

**Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2017

Matěj Hrdina

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Cvičení a jeho přínos u pacientů s roztroušenou sklerózou

Exercise and its benefit in patients with multiple sclerosis

Matěj Hrdina

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Eva Nechlebová, Ph.D.

Studijní program: Specializace v pedagogice

Studijní obor: TVS-VZ

2017

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Cvičení a jeho přínos u pacientů s roztroušenou sklerózou vypracoval pod vedením vedoucího bakalářské práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato bakalářská práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, 21.4.2017

.....

Matěj Hrdina

Rád bych touto cestou vyjádřil poděkování Mgr. Evě Nechlebové, Ph.D. za její cenné rady a trpělivost při vedení mé bakalářské práce. Rovněž bych chtěl poděkovat za vstřícnost a pomoc při získání potřebných informací a podkladů.

NÁZEV:

Cvičení a jeho přínos u pacientů s roztroušenou sklerózou

AUTOR:

Matěj Hrdina

KATEDRA (ÚSTAV)

Katedra pedagogiky

VEDOUCÍ PRÁCE:

Mgr. Eva Nechlebová, Ph.D.

ABSTRAKT:

Roztroušená skleróza mozkomíšní je závažným onemocněním, při kterém dochází k poruchám hybnosti, změnám psychických funkcí, kognitivních schopností. Nedílnou součástí nefarmakologických přístupů k pacientům jsou i rehabilitační postupy, například fyzioterapie a cvičení. Cílem BP bylo zjistit, jakým pohybovým aktivitám se pacienti s roztroušenou sklerózou věnují, případně jaké jsou příčiny omezení těchto aktivit. Dalším cílem práce bylo navržení tréninkového plánu a vhodných cvičení pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Dílčím cílem bylo dokumentování významu pohybové aktivity na kasuistikách dvou vybraných pacientů. K naplnění cílů BP byl použit dotazník vytvořený autorem práce a případová studie. Výsledky odpovědí 136 pacientů potvrdily převažující pozitivní motivaci pacientů k pohybovým aktivitám, ale ukázaly i na některé konkrétní příčiny, proč pacienti necvičí. Významnou roli zde hraje malá pohybová aktivita v době před diagnózou nemoci. Výsledky práce potvrdily, že různé pohybové aktivity tvoří významnou součást terapie jak pro udržení motorických schopností, tak i pro zlepšení psychického stavu pacientů s roztroušenou sklerózou.

KLÍČOVÁ SLOVA: Cvičení, omezení, pohybová aktivita, roztroušená skleróza

TITLE:

Exercise and its benefit in patients with multiple sclerosis

AUTHOR:

Matěj Hrdina

DEPARTMENT:

Department of Education

SUPERVISOR:

Mgr. Eva Nechlebová, Ph.D.

ABSTRACT:

Multiple sclerosis is a very severe disease with motion disorders, changes of psychic and cognitive functions. The therapy of this autoimmune inflammatory disease is based on pharmacotherapy, but other methods like psychotherapy are used. One of very important non-pharmacologic method is rehabilitation, for example physiotherapy and exercise. The aim of *the bacalar thesis* was to detect the kind of physical activity of patients with multiple sclerosis and reasons for limitations of these activities. The second aim was to present (give) an example of training plan and suitable exercises for patient with multiple sclerosis. The importance of physical activity was demonstrated by two case - studies. Methods used in this work were a questionnaire made by author of this work himself and a case-study. The results of answers from 136 patients brought the information about positive motivation of patients for physical activities and some examples of limitations why patients do not perform exercises. Very important role is played by physical activity in time before the diagnosis of the disease. The results of this work confirmed the importance of different physical activities as a part of therapeutic approaches to patients for the maintenance of motoric abilities and improvement of psychic state of patients with multiple sclerosis.

KEYWORDS: Exercise, multiple sclerosis, physical activity, restrictions

1 Obsah

1	Teoretická část	10
1.1	Definice roztroušené sklerózy.....	10
1.2	Výskyt nemoci v populaci	10
1.3	Etiopatogeneze roztroušené sklerózy	11
1.3.1	Genetické vlivy na etiopatogenezi RS	12
1.3.2	Vliv prostředí na vznik a rozvoj RS.....	12
1.4	Klinické projevy	14
1.4.1	Spasticita	15
1.5	Psychologické změny provázející roztroušenou sklerózu mozkomíšní	15
1.5.1	Stres.....	16
1.5.2	Únava.....	16
1.5.3	Deprese	17
1.6	Průběh onemocnění	18
1.6.1	Formy roztroušené sklerózy	19
1.7	Diagnostické metody	19
1.8	Terapie.....	21
1.8.1	Další formy terapie RS	22
1.8.2	Poruchy kognitivních funkcí a jejich řešení	23
1.8.3	Psychoterapie	24
1.8.4	Alternativní metody využívané u pacientů s RS	25
1.9	Cvičení a pohybové aktivity	25
1.9.1	Psychologie cvičení	26
1.9.2	Roztroušená skleróza a pohyb	27
1.9.3	Specifika cvičení při roztroušené skleróze	28
1.9.4	Formy vhodných pohybových aktivit u roztroušené sklerózy	30
2	Praktická část	32
2.1	Výchozí otázky	32
2.2	Použité metody	32
2.2.1	Dotazník.....	32
2.2.2	Případová studie.....	33
2.3	Vlastní dotazník.....	33
2.3.1	Vytvoření dotazníku	33
2.3.2	Distribuce dotazníku.....	33
2.3.3	Položky dotazníku.....	34
2.4	Výsledky dotazníku	37
2.5	Případové studie pacientů	42
2.5.1	Kazuistika I.....	42
2.5.2	Kazuistika II.....	44
2.6	Tréninkový plán pro pacienty	45
2.6.1	Obecný návrh cvičení pro pacienta s RS.....	45

3	Diskuze.....	52
4	Závěr	56
5	Literatura	58
6	Přílohy.....	61
	Dotazník.....	61

Úvod

Výchova ke zdraví představuje významný obor, který zasahuje do života běžných osob. Jeho nedílnou součástí je i důraz na úlohu pohybových aktivit. Tyto činnosti jsou velice významné nejen u zdravých osob, ale i u nemocných pacientů. V této práci se zaměřuji na význam pohybových aktivit, jejich omezení a možnou úpravu u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění postihující převážně mladé lidi. Ve svém důsledku může vést až k invaliditě pacienta, záleží však, jakou formou nemoci trpí. Pohyb má u pacientů nezastupitelné místo v terapii. Zlepšuje náladu pacientů, pomáhá jim překonat těžké období, a dokonce může i zmírňovat projevy a dopady onemocnění. Cílem práce bylo zjistit, co pacientům brání ve cvičení a navrhnout jim pohybovou jednotku, kterou by si mohli sami cvičit doma.

Téma této práce jsem si vybral díky tomu, že jsem přišel s onemocněním již několikrát do kontaktu a sám jsem byl s podezřením na něj dokonce vyšetřován. Ve společnosti má roztroušená skleróza velmi špatnou pověst podpořenou špatnou informovaností o tomto onemocnění.

Tato bakalářská práce je složená ze dvou hlavních částí, přičemž v té první se pojednává obecně o nemoci a možnostech terapie se zaměřením zvláště na pohybové aktivity a druhá kapitola obsahuje dotazníkovou studii, případovou studii pacientů s roztroušenou sklerózou a tréninkový plán.

1 Teoretická část

1.1 Definice roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS) je chronické zánětlivé onemocnění nervového systému. Jeho podkladem je autoimunitní zánět, při kterém dochází k demyelinizaci nervových vláken (Ferenčík 2005). Důsledkem tohoto poškození je snížení citlivosti, hybnosti, případně i její celková ztráta u konkrétního pacienta. Dalšími problémy jsou změny související se samotným chronickým onemocněním včetně psychosociálních dopadů, především na kvalitu života pacientů. Jako nejčastější důsledky můžeme uvést deprese a narušení sociálních vazeb (Havrdová 2013a, Křivohlavý 2002).

1.2 Výskyt nemoci v populaci

Světově je 2,5 milionu nemocných roztroušenou sklerózou (Thon 2016). Roztroušenou sklerózou mozkomíšní nejčastěji onemocní osoby mezi 20. a 40. rokem života. Pokud onemocnění propukne až v pozdějším věku, bývá jeho průběh pomalejší a klinické projevy mírnější (Pfeiffer 2007). V České republice je výskyt onemocnění asi u 170-180 ze 100 000 obyvatel. Jedná se tím pádem o nejčastější neurologické autoimunitní onemocnění mladých dospělých v produktivním věku v severním mírném pásmu (Steinerová, Kövári 2014).

Roztroušená skleróza se totiž vyskytuje ve většině případů u indoevropského obyvatelstva, převážně v rozvinutých zemích, hlavně na severní polokouli. Její výskyt narůstá obecně s větší vzdáleností od rovníku, blíže k pólům (Milo 2010, Havrdová 2015). Postižení jsou ve většině případů proto běloši. Avšak rozdíly v počtech pacientů s roztroušenou sklerózou jsou i mezi jednotlivými národy. Například obyvatelé Sardinie mají vyšší prevalenci roztroušené sklerózy než Italové i přes svou geografickou příbuznost. Svou roli tedy hraje i genetika, ale dodnes nedokážeme přesně popsat její konkrétní vliv (Havrdová 2013a).

1.3 Etiopatogeneze roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza je multifaktoriální onemocnění, které je podmíněno vzájemnými interakcemi genů a prostředí. Mezi nejvýznamnější rizikové faktory je řazen vliv slunečního a ultrafialového záření, změny hladiny vitamínu D, infekce virem Epstein - Barrové (EBV) nebo jinými druhy patogenů (Milo 2010). V jejím rozvoji se uplatňují také sociokulturní vlivy.

Roztroušená skleróza patří mezi autoimunitní onemocnění. Vlastní buňky těla jsou v důsledku například virové infekce rozpoznány imunitním systémem omylem jako cizí. Špatným vyhodnocením vlivů působících na organismus není zahájena reakce na infekční podnět, ale na vlastní tkáň. Proti nim jsou spuštěny obranné mechanismy, protilátkové nebo buněčné. V případě některých typů virových infekcí tak dojde k záměně nasměrování imunitní odpovědi proti nervovému systému. U pacientů s roztroušenou sklerózou se uplatňují buněčné poškozující mechanismy. Ty jsou zprostředkovány převážně pomocnými a cytotoxickými T-lymfocyty, uplatňují se současně lymfocyty B (Pavelek 2016).

Reakcí imunitního systému člověka proti bazickému myelinovému peptidu jsou poškozeny obaly nervů a vzniká zánětlivé ložisko. Myelin tvoří obal nervů, chrání nervové vlákno, a tak zajišťuje správné vedení vzruchu. Myelinovou pochvou jsou chráněna jak vlákna související s přenosem citlivosti, tak i motorická vlákna nezbytná k udržení správné hybnosti. V zánětlivém ložisku dochází k astroglióze. Myelin je ničen společně i s nervovými vlákny. RS byla dlouho považována za onemocnění bílé hmoty, ale úbytek v šedé hmotě je přítomen od počátku onemocnění, a dokonce probíhá rychleji. Tento fakt potvrdilo zlepšení kvality zobrazení magnetické rezonance, které umí zobrazit rozdílně šedou a bílou hmotu (Havrdová 2013a).

Dochází postupně pak i k rozpadu axonů – převážně se jedná o demyelinizované axony (bez myelinové pochvy). Tato vlákna nemají v centrální nervové soustavě (CNS) možnost obnovy. Oproti nim ale myelin obnovit z části jde, nedosahuje však již kvalit původního myelinu a s postupem času k obnově nedochází vůbec vlivem zvýšeného počtu zánětů. Zaniklá nervová vlákna mohou vést u RS až k trvalé invaliditě, především pokud poškozená vlákna nervů náleží k pyramidové dráze (Havrdová 2015). Vnější projevy, jakými se bude onemocnění na pacientovi projevovat, závisí na lokalizaci

a velikosti plaků. Počet těchto zánětlivých ložisek v CNS je rozhodujícím faktorem spolu s mírou poškození nervových vláken pro výsledný celkový dopad autoimunitního zánětu na hybnost pacienta.

1.3.1 Genetické vlivy na etiopatogenezi RS

Ženy jsou obecně více ohroženou skupinou autoimunitním onemocněním včetně CNS. Nemoc se vyskytuje u žen dvakrát více než u mužů (Havrdová 2013a), Pfeiffer uvádí rozdíl přibližně 20 % (Pfeiffer 2007). V příbuzenské linii se zvyšuje prevalence v populaci na 3 - 4 %. Uváděné riziko rozvoje nemoci je v první příbuzenské linii desetkrát vyšší než obecně v populaci. Pokud je jedno z jednovaječných dvojčat postiženo roztroušenou sklerózou mozkomíšní, vzrůstá šance na onemocnění druhého dvojčete až na 30 – 40 % (Havrdová 2015). U dvojvaječných dvojčat je riziko vzniku onemocnění 2 - 3 % (Havrdová 2013a). Genetická dispozice ale není jediným faktorem pro propuknutí nemoci.

1.3.2 Vliv prostředí na vznik a rozvoj RS

Jsou studovány četné faktory prostředí, které ovlivňují imunitní systém a rozvoj zánětu u pacienta. Jedná se například o životosprávu, složení stravy, vliv kouření, infekce.

Vitamin D

Vitamin D, jiným názvem kalciferol, reguluje v těle reakce imunitního systému. Působením slunečního záření a ultrafialového záření dochází v kůži k tvorbě vitaminu D ve formě provitaminu 7-dehydrocholesterolu (Milo 2010). Druhým zdrojem vitaminu D je jeho příjem potravou. Ze stravy ho obecně získáme mnohem méně než přes pokožku. Nedostatek vitaminu D v prenatálním období a raném dětství je prokázán jako rizikový faktor pro rozvoj onemocnění roztroušenou sklerózou. Hladina vitaminu D se v rozvinutých zemích snižuje. Může za to změna životního stylu, špatné prostředí, špatná životospráva. Vitamin D se převážně vyskytuje v potravinách, jako jsou živočišné tuky, méně již v tučných rostlinných. Vitamin D zlepšuje především nespecifickou imunitu. Nízká hladina vitaminu D souvisí s graviditou, kdy je doporučeno jeho hladinu kontrolovat a případně i doplňovat (Havrdová 2013a). Jako zajímavost uvádí Havrdová, že v norské populaci má výskyt křivice 100% shodu s výskytem RS (Havrdová 2013a).

Kouření

Kouření je rizikovým faktorem jak pro vznik, tak i pro průběh onemocnění roztroušené sklerózy. Zrychluje progresi invalidity a zvyšuje počet zánětlivých ložisek u pacienta. U kuřáků se zrychluje proces atrofie v centrální nervové soustavě. Při kouření se vyskytuje více infekcí. Infekční zánět je spojen se systémovým zánětem, a tak je 1,3 – 1,8 krát větší riziko vzniku roztroušené sklerózy (Havrdová 2013a). Při kouření se pacient může rychleji dostat z počátečního stádia CIS (klinicky izolovaný syndrom) do stádia sekundární progrese. Negativní vliv kouření potvrzují i nálezy získané vyšetřením magnetickou rezonancí. Kuřáci mají výrazněji zánětem postiženou mozkovou tkáň a také dochází k jejímu rychlejšímu úbytku. Obecným problémem kouření nejen u RS je zúžení cév, což působí obtíže při správném podávání léků. Složení cigaretového kouře může přispívat i k demyelinizaci. O známém rakovinotvorném působení kouření se ani nemusíme příliš zmiňovat. I zde platí, že čím dříve pacient s kouřením začne, tím jsou jeho komplikace při léčbě roztroušené sklerózy obtížnější. Z diagnostikovaných pacientů s RS je dvakrát více kuřáků než nekuřáků (Havrdová 2013b). Negativní vliv má na pacienta i pasivní kouření. Kouření obecně zvyšuje úmrtnost pacientů s RS, až na dvojnásobek oproti pacientům, kteří nekouří. Nikotin může působit jako psychostimulans. Kouření není rozhodně protektivním faktorem u RS. Obecná zásada při léčbě roztroušené sklerózy je omezit, nejlépe vyloučit jak aktivní, tak i pasivní kouření.

Infekce a RS

Jedním z možných faktorů, který je uvažován jako příčina vzniku onemocnění roztroušenou sklerózou, je infekce virem Epstein – Barrové (EBV). Tato infekce je v běžné populaci velice častá. U většiny pacientů proběhne bezpříznakově, u menší části probíhá ve formě onemocnění infekční mononukleózou. Tato infekce většinou proběhne v časném dětství. Význam této virové infekce pro rozvoj RS je založen na podobnosti mezi tímto herpetickým EB virem a myelinem. EB virus je schopen, podobně jako ostatní herpetické viry, přetrvávat dlouhodobě v organismu a vyvolávat tak déledobou aktivaci imunitního systému (Milo 2010). V rámci špatného vyhodnocení a nasměrování imunitní odpovědi dojde k záměně obou cílů a imunitní odpověď nastartuje poškozující zánět v nervové tkáni. Osoby, které prodělaly infekční

mononukleózu v brzkém věku, mají menší riziko, že onemocní roztroušenou sklerózou mozkomíšní (Havrdová 2013a). Zvažován je také možný vliv EBV v kombinaci společně s nedostatkem vitamínu D.

Obezita a RS

U obézních lidí je častější nedostatek vitamínu D. Při léčbě nemoci je komplikací pokračující špatná životospráva. Doporučuje se proto pacientům dostatečná konzumace probiotik, zvýšený příjem vlákniny. U tuků se doporučuje konzumace nenasycených mastných kyselin, naopak je vhodné omezit nasycené mastné kyseliny v přijímané potravě. Úprava stravovacích návyků umožňuje pak redukci hmotnosti a zlepšení i psychického stavu pacienta. U části pacientů souvisí obezita s hormonálními změnami a stresem, může být důsledkem vysokých dávek kortikoidů používaných v terapii. V poslední době se také uvádí jako rizikový faktor pro vznik roztroušené sklerózy obezita v mladším věku, hlavně ve fázi dospívání (Havrdová 2015).

1.4 Klinické projevy

První epizoda nemoci s neurologickými projevy se označuje jako klinicky izolovaný syndrom CIS (Piřha 2015, 2016). Těmto obtížím mohou ale předcházet různé subjektivní příznaky typu neuralgií, závratí a dalších problémů. Roztroušená skleróza mozkomíšní se může jako prvním příznakem projevit například i poruchami zraku. První obtíže proto mohou být, když nemocný nevidí, vidí rozmazaně, může mít výpadky části zorného pole (skotomy). Pokud vidí bez barev, většinou se odbarví nejdříve červená barva. Pacienta bolí také pohyb okem, může mít dvojité vidění. Tyto obtíže se rozvíjejí obvykle v důsledku zánětu zrakového nervu (Havrdová 2015). Na rozdíl od neuromyelitis optica, se kterou se roztroušená skleróza mozkomíšní často plete, se u roztroušené sklerózy jedná o zánět pouze na jednom oku. Pacient dále trpí obvykle poruchami citlivosti, kdy nerozpozná rozdíl mezi teplým a studeným předmětem. Dochází k brnění periferních částí těla, ve výsledku může nastat až chronický bolestivý stav. Tyto poruchy citlivosti provázené bolestmi mohou vyústit až do poruchy hybnosti. Nemocnému se zvýší napětí ve svaích a pohyb končetinami je pro něj obtížný, těžko koordinovatelný. Pacient cítí slabost, mravenčení, třes, někdy i závratě. Ty mohou být trvalé, nebo záchvatovité (Jeřábek 2016). Pacienti mají dále problémy s motorikou, nejčastěji dojde k poškození pyramidové dráhy. Jako hlavní

projev se vyskytuje spastická paréza dolních končetin, tj. porucha chůze, skoku a běhu. Příznaky jsou u každého pacienta dosti individuální a na každý nový příznak je třeba pohlížet jako na ataku (Havrdová 2015). Objevuje se též skandovaná řeč. U obou pohlaví pacientů se dále mohou vyskytnout problémy při močení, problémy v sexuální oblasti, obtíže se zažíváním a vyprazdňováním (Havrdová 2013a, Havrdová 2015). Velice časté jsou psychické příznaky a subjektivní obtíže, které při přehlédnutí vedou k pozdnímu stanovení diagnózy (Piřha 2015). Onemocnění provází ve většině případů celková únava, pocit vyčerpání organismu, depresivní ladění a někdy i samotná deprese. Roztroušená skleróza se také může vyskytovat společně s dalšími autoimunitními onemocněními.

1.4.1 Spasticita

U nemocných s roztroušenou sklerózou mozkomíšní se spasticita, jinými slovy spastická paréza, vyskytuje u 80 – 85 % pacientů. Jedná se o společný projev centrální parézy, hyperaktivity svalů a zkrácení měkkých tkání (Keclíková 2014). Postupné projevy těchto příznaků vedou časem k omezení funkce končetin. Nejčastěji jsou omezeny na dolní končetiny. Tím pádem se setkáváme s obtížnou chůzí pacientů a posturální instabilitou. Jako léčba pomáhá statické protahování.

1.5 Psychologické změny provázející roztroušenou sklerózu mozkomíšní

U pacientů s roztroušenou sklerózou jsou velice časté subjektivní stížnosti především psychologického rázu. Souvisejí se změnami výkonnosti pacienta, s jeho náladou, emocemi. Samotné sdělení diagnózy roztroušené sklerózy představuje pro pacienta výrazný zásah do jeho psychiky. Základní informace o onemocnění a jeho pravděpodobné prognóze sice mohou být vysvětleny ošetřujícím lékařem, ale pacient si sám musí tyto informace zpracovat ve smyslu vyrovnání se s nimi. Tento proces je výrazně individuální. Na prvním místě je nová diagnóza významným stresorem. Pacienti se musí vzdát falešných představ a musí rozlišit co mohou ovlivnit a co již ne. Velmi vhodné je si vytyčit cíl a snažit se ho dosáhnout. Pacienta to bude motivovat v léčbě a bude se těšit z úspěchů. U toho pomůže si vyčlenit několik menších cílů a ty postupně plnit.

Nemocný s roztroušenou sklerózou musí také upravit svoje návyky tak, aby je mohl provádět i nadále, radovat se z každého dne (Křivohlavý 2002).

Záněty vzniklé z blokace v neurotransmisi mají dopad na pacienta ve formě nespecifických obtíží, ze kterých můžeme jmenovat například deprese a únavy (Havrdová 2013b).

1.5.1 Stres

Pacient musí na novou informaci, o diagnóze adekvátně reagovat. Stres bývá spojen se zvýšeným napětím, které vede ke změně reakce na působící podnět. Celá situace bývá provázena výrazným emocionálním doprovodem. Stres proto může být definován jako *„negativní emocionální zážitek, který je doprovázen určitým souborem biochemických, fyziologických, kognitivních a behaviorálních změn, jež jsou zaměřeny na změnu situace, která člověka ohrožuje...“* (Křivohlavý 2001, s.170). Vnímání stresové situace závisí i na schopnostech tyto situace zvládnout. Jedná se o výrazně individuální stav. V rámci studií stresu bývá rozlišován distres a eustres. Distres je spojen s negativními nemocemi a negativním prožíváním reakce na danou situaci, zatímco eustres není těmito negativními pocity provázen. Eustres bývá vyvolán pozitivně vnímanými zážitky.

Reakce na stresové podněty je u jednotlivých osob založena na jejich schopnostech zvládání (coping). Individuální zvládací strategie jsou velice rozdílné. Vliv stresu byl prokázán na různých typech onemocnění, která souvisejí i se změnami funkcí imunitního, endokrinního nebo nervového systému (Křivohlavý 2001). Významný je také vztah stresu a negativních emocí. Ty mohou provázet výrazné stavy únavy, úzkosti a depresí. Zvládací mechanismy jednotlivých pacientů mohou vést nejenom k přijetí diagnózy, ale i k reakcím spojeným se sebeobviňováním, vytěsňením vlastní nemoci (represe), popíráním (Křivohlavý 2002).

1.5.2 Únava

Únavu lze považovat za jednu z hlavních komplikací při onemocnění roztroušenou sklerózou. Stěžuje si na ni až 85 % pacientů (Havrdová 2015). Převážně se únava vyskytuje u pacientů s diagnózou primárně a sekundárně progresivní formy RS. Únava se nedá léčit, dá se jí jen předcházet různými režimovými opatřeními.

Často pacienty únava omezuje nejen v zálibách, ale především v běžných každodenních činnostech, kdy nesouvisí s únavou vyvolanou fyzickou zátěží. Pacienti popisují tyto stavy únavy jako „*absolutní nedostatek energie, pocit vyčerpání bez odpovídající předchozí zátěže*“ (Havrdová 2013a, s.139). Únava přichází poměrně náhle a těžko se s ní bojuje. Většinou vzniká v důsledku dalších symptomů RS nebo dalších onemocnění pacienta. Pokud pacient cvičí v období, kdy nepocítuje únavu, tak by se měl dostavit pocit zlepšení nálady a ústupu neadekvátní únavy (Havrdová 2015). Pacientům se proto doporučuje kombinace aerobního a anaerobního cvičení s vloženými relaxačními pasážemi. Fyzická kondice se zvyšuje postupně, s ní také roste tolerance zátěže. Léky většinou na zmírnění únavy nepomáhají, některé naopak ještě zhoršují stávající únavu jako svůj vedlejší účinek.

Příčinou únavy je v největší míře zánět probíhající v lokalitě centrálního nervového systému a psychický stav pacienta. S únavou souvisí také teplota vnějšího prostředí, ve kterém se pacient vyskytuje. Vysoké teploty výrazně zvyšují pocit únavy u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Zde se dají použít různé chladicí prostředky, ať už jde o chladicí vesty, studené sprchy, chlazené nápoje. Často se také při RS vyskytují poruchy spánku. Mají mnoho příčin, ať už se jedná o demyelinizaci přes komplikace jako jsou například bolesti, křeče končetin až po depresi (Havrdová 2013a).

1.5.3 Deprese

Onemocnění roztroušenou sklerózou mozkomíšní je velkým zásahem i do psychiky pacienta. Chronický průběh nemoci a její dlouhodobé trvání vede k depresivnímu ladění pacienta. Toto ladění souvisí velice často se stavy úzkosti. Tato úzkost je vyvolána především pochybnostmi o pokračování možnosti zvládnutí zaměstnání či běžných funkcí v rodině. Tělo pacienta přestává poslouchat a vykonávat požadované funkce mnohem dříve než mozek. Ten funguje normálně, ale tělo již nemůže. Teprve v pozdějších fázích onemocnění může dojít u některých pacientů k poruchám intelektu, vyjadřování, zatímco depresivní ladění může být přítomné od počátku nemoci. Roztroušená skleróza je příkladem psychoneuroimunologického onemocnění (Havrdová 2013a).

Téměř 50 % pacientů s diagnózou roztroušené sklerózy je postiženo depresí. Je to

3x více než u zdravých jedinců. Nejčastěji se s depresí setkají pacienti ihned po sdělení diagnózy (Havrdová 2015). Tato nová neočekávaná informace je výrazným stresovým podnětem. Často se pacienti o diagnóze stydí mluvit a skrývají ji. Znesnadňuje to sociální interakce a zhoršuje kvalitu života pacienta. I komunikace s ním se stává pro nemocniční personál náročnější. Nejdůležitější je depresi včas odhalit a odhadnout její závažnost, například Beckovým dotazníkem deprese (sebe posuzovací škála tvořená 21 otázkami). Dle výsledku tohoto dotazníku a vyšetření odborníkem lze nabídnout jako lék antidepresiva a možnosti psychoterapie. Sebevražedné sklony jsou totiž u nemocných sedmkrát vyšší, než ve zbývající populaci (Havrdová 2015).

S depresí se v ruku v ruce vyskytuje úzkost, kterou trpí 36 % pacientů (Havrdová 2015). Úzkost častěji postihuje ženy. Stav úzkosti není deprese. U pacientů se závažnější formou onemocnění (fyzického postižení) se můžeme setkat paradoxně s euforií. „*Euforie může být definována jako stálý stav mentálního pocitu zdraví a duševní pohody navzdory přítomnosti značné fyzické morbidity*“ (Havrdová 2013a, s.134). Ta je považována za možný symptom RS. Proti depresi, podobně jako u únavy, opět pomáhá pohyb a pravidelné cvičení.

1.6 Průběh onemocnění

U nemocných se rozlišují dvě fáze nemoci: remise a ataky. Ataka je příznak onemocnění v trvání více jak 24 hodin. Někdy mohou přetrvávat i celé dny, výjimečně i týdny (Havrdová 2015). Tyto příznaky se objevují po delším stádiu klidu, které se nazývá remise. Remisí ale nikdy nedojde k návratu do stavu před atakou. „*Z hlediska přístupu k RS lze onemocnění rozdělit do čtyř fází: diagnostické, s minimálním, středním a těžkým poškozením funkcí.*“ (Řasová 2007, s.1).

Ataka může nastat pouze jednou v průběhu života pacienta, může se ale opakovat v pravidelných, i zcela nepředvídatelných, intervalech. 42 % proběhlých atak nechává trvalé následky (Havrdová 2013a). Roztroušenou sklerózu nelze plně vyléčit, ale pouze tlumit její projevy, zastavit záněty a vhodnou léčbou výrazně omezit množství atak (RS Kompas 2015).

1.6.1 Formy roztroušené sklerózy

„RS je onemocnění extrémně variabilní. Existují zcela asymptomatické formy, benigní formy s minimálním neurologickým nálezem po desetiletích průběhu, až po formy maligní s rychlou invalidizací či život ohrožujícími stavy“ (Havrdová 2013a, s.142).

Podle popisu průběhu nemoci se formy roztroušené sklerózy dělí na:

Relabující – Progredientní

Ataky se střídají s remisemi, neurologické změny z předchozích atak přetrvávají.

Relaps (Relabující) – Remitentní (RR forma RS)

Střídají se s ataky s remisemi, kdy příznaky ataky v době remise ustoupí. Remise může trvat až 10 let, obvykle však trvá okolo dvou let. Je to nejčastější forma roztroušené sklerózy, zpočátku až 85 % pacientů, pak přechází (po 10 – 15 letech) do sekundárně progresivní formy (Havrdová 2015).

Sekundárně chronicky progresivní

Tato forma začíná většinou jako „Relaps – Remitentní“. Po atace ale zůstávají příznaky (deficit – neurologické projevy a dysfunkce), které se postupem času zhoršují, a zvětšuje se invalidita pacienta. Ubývá relapsů, nemoc je chronicky progresivní

Primárně progresivní

Zde nejsou jednotlivé ataky, ale stav pacienta se postupně zhoršuje. Je to nejméně častá forma RS. Terapie je velmi náročná, protože současná léčba nepomáhá – nemoc má velmi malou zánětlivou složku (Seidl 2008). Primárně progresivní formou většinou onemocní muži v pozdějším věku (Havrdová 2015).

1.7 Diagnostické metody

Rozpoznat roztroušenou sklerózu vůbec není jednoduché. Příznaků má velmi mnoho a konečnou diagnózu potvrdí až odborná vyšetření u specialisty. Hlavní metodou pro potvrzení nebo vyloučení onemocnění je magnetická rezonance (zařazená třetí verze McDonaldových diagnostických kritérií (poslední revize kritérií 2010, to umožňuje stanovit diagnózu RS již po první atace, je však třeba dokázat diseminaci v prostoru a čase) pro diagnostiku v roce 2010 (Havrdová 2013a)) a lumbální punkce (vyšetření

likvoru – mozkomíšního moku, kde se zkoumá zvýšený obsah gamaglobulinů, prapůvodně jediná metoda k prokázání zánětlivých změn nervového systému).

Pokud je nález pouze na magnetické rezonanci bez klinických projevů, nazývá se jako radiologicky izolovaný syndrom (RIS). Dále může být doporučeno vyšetření u očního lékaře a provedení vyšetření evokovaných potenciálů, kde se zkoumá vedení vzruchu od očního nervu. Po nástupu magnetické rezonance ustoupilo vyšetření evokovaných potenciálů do ústraní (používají se již od 60. let), jsou však výrazně levnější než MR. Evokované potenciály jsou funkčním vyšetřením, neumožňují sice určit přesnou lokalizaci zánětu, ale testují nervové dráhy – integritu nervového systému jako celku – a jsou schopné poznat jeho dysfunkční části – němé léze. Také jsou velmi citlivé. Vyšetření evokovaných potenciálů dokáže nalézt problém, i když se zrovna nemoc tak silně neprojevuje. Testuje se postup vzruchu od periferie k centru nervového systému. Umožňují také určit rychlost vývoje nemoci v dlouhodobém horizontu. V principu se jedná o zkoumání odpovědi nervového systému na daný podnět.

Nejčastěji se používá vyšetření zrakových evokovaných potenciálů (VEP). Ty mají také největší procento nálezů u pacientů (až 90 procent), kteří prodělali optickou neuritidu (Havrdová 2013a). Vyšetření je vyvoláno světelnými záblesky – stroboskopy, nebo měnícími se políčky šachovnice na monitoru před pacientem – nebo modifikované se zvrtným podnětem – ty jsou šetrnějším vyšetřením pacienta. Dalšími metodami jsou SEP – somatosenzorické evokované potenciály, které jsou vyvolány elektrickou stimulací na zápěstí a kotnících pacienta. BAEP jsou kmenové sluchové potenciály. Jednotlivé výsledky se průměrují ve výsledný.

Oční lékař zkoumá výskyt zánětu očního nervu, který se objeví až u 50 procent pacientů v průběhu onemocnění roztroušenou sklerózou (Havrdová 2013a). Pokud jako první příznak RS uvedl pacient problém s očním nervem, tak se nemusí vždy automaticky jednat o RS. V oftalmologické ambulanci se vyšetřují oči šterbinovou lampou, zkoumá se ostrost zraku, barevné vidění, perimetr.

V rámci diferenciálních diagnóz je třeba brát v potaz i onemocnění roztroušené skleróze velmi podobná. Jedná se například o neuromyelitis optica (NMO) a akutní diseminovaná encefalomyelitida (ADEM).

1.8 Terapie

Při léčbě roztroušené sklerózy se používá jak medikamentózní (pomocí léků), tak i nemedikamentózní léčba – pohybem a psychoterapií. Ta je velmi důležitou součástí, pacient, a i jeho rodina se musí vyrovnat s nově nastalou změnou jak fyzického, tak i psychického stavu nemocného. Všechny druhy terapie je třeba zahájit co nejdříve po sdělení diagnózy.

V terapii roztroušené sklerózy mozkomíšní se snažíme dosáhnout takzvaného NEDA konceptu, v současné době ve formě NEDA-4 (Hradílek 2016). Tato zkratka znamená „No evidence of disease activity“ (v překladu: bez důkazu o aktivitě onemocnění). Dostatečně účinnou terapií se lékaři snaží snížit aktivitu nemoci, potlačit příznaky (relapsy) a zpomalit progresi neurologického deficitu (Sládková 2015). Stav, kdy se u pacienta neobjevují nové relapsy, se nazývá „freedom of the disease“ (osvobození od nemoci). Jako hodnotící kritérium zde vystupuje doba, po jakou neměl pacient žádné obtíže. Podávají se DMD léky (disease modifying drugs – léky modifikující onemocnění), které zasahují do procesu RS. Tyto léky jsou zaměřené na změnu nadměrné imunitní reaktivity proti nervovému systému. Jejich působením tak dochází ke snížení aktivity jednotlivých buněčných mechanismů, které se podílejí na destrukci myelinu a udržení zánětu v CNS. Základním lékem jsou kortikoidy. Jejich účinek je spojen s potlačením zánětlivé reakce. Z dalších léků se jedná například o interferon beta, glatiramer acetát, fingolimod, dimethyl-fumarát a další (Hradílek 2016, Pavelek 2016).

U medikamentózní léčby se užívají i imunosupresiva a cytostatika. Mají za úkol omezit výskyt zánětlivých ložisek a potlačit zánět, jsou proto především protizánětlivá. Nikdy roztroušenou sklerózu nezastaví v rozvoji.

Při akutním zhoršení stavu pacienta se často podávají kortikosteroidy ve vyšších dávkách kvůli svému protizánětlivému účinku a tlumícímu efektu na imunitní systém. V období remise se podává například interferon beta, imunoglobuliny. Všechna tato léčiva mají hlavní nevýhodu ve svých vedlejších účincích, jakými jsou například pocity nevolnosti, průjemy, zvracení, poškození močových cest, omezení funkce pohlavních orgánů, výskyt nádorového onemocnění, a i jiných v důsledku potlačení funkce imunitního systému.

Volba medicínské terapie je ovlivňována nejen klinickým stavem pacienta, ale i předpisy zdravotních pojišťoven. Úhradová vyhláška v roce 2016 prakticky neumožňuje změnu terapie pacienta na základě vyšetření magnetickou rezonancí, kde se prokáže úbytek mozkové tkáně v čase (Hradílek 2016). Současně není umožněno započítání léčby u pacientů, kteří mají méně jak dva relapsy za rok (Piřha 2016).

1.8.1 Další formy terapie RS

U pacientů s roztroušenou sklerózou jsou sice v popředí neurologické příznaky vzniklé na podkladě poškození CNS autoimunitním zánětem, ale pacienti ve většině případů trpí dalšími obtížemi – symptomy. V těchto situacích je nedílnou součástí farmakoterapie kromě imunosupresivní léčby i takzvaná symptomatická terapie. Jedná se o použití léků ovlivňujících spasticitu, dysfunkce svěračů, použití léků proti bolesti, antidepresivní terapie. Je doporučováno i velice podrobné vyšetření ke zjištění případných jiných zánětlivých ložisek v těle pacienta a jejich efektivní odstranění (infekční ložiska, zubní kazy). Další nezbytnou součástí terapie jsou metody využívající rehabilitační postupy, psychoterapie, ergoterapie, ale i sociální poradenství (Sládková 2015).

Mimo farmakologické léčebné metody je důležité i stravování. Pestrá a vyvážená strava dokáže snižovat negativní vliv vedlejších účinků léků na organismus pacienta (Havrdová 2015). Nutný je dostatečný přísun bílkovin kvůli obnově tkání, sacharidů pro dostatek energie a tuků na vstřebávání vitaminů. Důležitá je také vláknina, vitaminy, minerální látky a tekutiny. Tuky by se měly přijímat z tučných mořských ryb, vnitřností. Některé potraviny jsou uměle obohaceny o vitamin D. Pacient by se měl stravovat pětikrát denně, vždy po menších porcích, zajistit si dostatek zeleniny a ovoce ve stravě, preferovat nenasycené mastné kyseliny, složené cukry namísto jednoduchých a omezit, nejlépe úplně vyloučit alkohol a kouření.

Nedílnou součástí terapeutických postupů je pomoc při zvládání stresu. Tento stres se objevuje nejvýrazněji na počátku onemocnění v souvislosti s ověřováním diagnózy či jejím potvrzením. Z tohoto důvodu je nezbytná i terapie zaměřená na pomoc při zvládání stresu (Křivohlavý 2001). Forma této pomoci může být například vysvětlením informací o nemoci, zodpovězením otázek, sdělením různých doporučení lékaře, může být ve formě přednášek a školení, skupinových setkání. Její součástí může být i vhodně

zvolená psychoterapie. Dalšími doporučenými postupy jsou vhodné pohybové aktivity, jejichž vliv na zdraví byl opakovaně prokázán (Křivohlavý 2001). Další nezbytnou součástí pomoci pacientovi je poskytnutí sociální podpory.

1.8.2 Poruchy kognitivních funkcí a jejich řešení

Kognitivní poruchy ovlivňují pacienta v jeho každodenním životě, kdy rozhodují o jeho nezávislosti na pomoci druhých, schopnosti se o sebe postarat, průčeschnosti, možnosti udržovat si kontakty a pozitivně odpovídat na aplikovanou léčbu. Do kognitivních funkcí patří procesy učení, rozvoje paměti, pozornosti, řeči, prostorové představivosti, schopnost řešení úkolů.

Až u poloviny pacientů s diagnózou roztroušené sklerózy mozkomíšní se můžeme setkat se zhoršením kognitivních funkcí. Nejsou však přímo spojené s výskytem fyzické poruchy u pacienta a mohou se objevit kdykoliv v průběhu nemoci. Postižení kognitivních funkcí je velmi variabilní, nicméně velká většina pacientů prokazuje pouze mírné až střední obtíže. Desetina pacientů pocítuje značné obtíže i v oblasti inteligence. Jako nejčastější projev kognitivních obtíží se u pacientů s RS vyskytuje zpomalení zpracování informací. Další oblastí je dlouhodobá paměť společně s udržením pozornosti. Dále se mohou vyskytnout poruchy abstraktního myšlení, řešení problémů. S pacientem se pak obtížněji nemocničnmu personálu komunikuje, zjišťují se problémy, pacient má časté změny nálad, postojů, chování a celkové je pomoc pacientovi náročnější a léčba má menší úspěšnost (Havrdová 2013a).

Jako vyšetření kognitivních funkcí pacienta se používá neuropsychologické testující dvacetiminutové vyšetření BICAMS – Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis. V roce 2012 byl tento soubor přeložen do českého jazyka. Při pozitivním výsledku prokazujícím omezení kognitivních funkcí se doporučuje rozhovor s psychologem, popřípadě s psychiatrem (Havrdová 2013a). Porucha kognitivních funkcí je také odhalitelná na magnetické rezonanci, kde jsou abnormality jasně vykresleny (Havrdová 2013a).

Trénink kognitivních funkcí by se měl provádět nejlépe pravidelně, aby se vytvořila takzvaná kognitivní rezerva (RS kompas). Jako součást kognitivního tréninku se

používají speciální programy na osobním počítači, kdy pacient spojuje, přiřazuje a řadí jednotlivé obrázky podle správnosti a jejich vztahů. (www.rskompas.cz)

1.8.3 Psychoterapie

Pacient, kterému je lékařem sdělena diagnóza roztroušené sklerózy, je postaven před náročný úkol vyrovnání se s nemocí a začít s ní žít. Nejde totiž o příjemnou situaci. Sdělení je třeba provést jedině lékařem, aby vysvětlil i další potřebné informace, s rozvahou, mezi čtyřma očima a s jistou mírou empatie. Pokud v této fázi pacient není dostatečně silný a selže, nepostaví se nemoci čelem, tak ho ve většině případů přemůže. V této situaci má psychoterapie nezastupitelnou pozici pomoci pacientovi.

Jedná se o léčbu psychologickými prostředky, mezi které patří rozhovory, sezení, diskuze... Kromě vcítění se do situace a zvládnutí prvních okamžiků po sdělení diagnózy pacientovi patří do role psychoterapeuta i pomoc při průběhu onemocnění a omezení obtížemi. Jedná se o zajištění důstojného a kvalitního života v tom smyslu, aby se pacienti podle toho chovali a cítili se tak. Nedílnou součástí je i motivace pacientů, stejně jako celého týmu nemocničních pracovníků, kteří s nemocným přijdou do kontaktu. Od pacienta se na druhou stranu očekává spolupráce při léčbě. Jen tak dokáže lékař objektivně popsat, co jeho tělo trápí (Malinová 2013).

Roztroušená skleróza mozkomíšní je onemocnění silně náročné jak na fyzické dispozice, ale i psychicky. Sdělení lékaře způsobí u většiny pacientů šok. Dodnes je toto onemocnění opřeno řadou mýtů a pověstí, takže se pacienti mohou zaleknout a nepřijmout novou skutečnost. S tím souvisí i strach z přijetí v rodině, u známých, v okolí.

Ti by ho ale měli podpořit, psychoterapie proto pracuje i s blízkým okolím pacienta (Malinová 2013). Popření nebo neakceptování diagnózy pacientem činí velké problémy při pozdější léčbě. Dále může pacient proti sdělení diagnózy vystupovat, bránit se mu, svalovat vinu na druhé. Nespolupracující pacient se náročně přesvědčuje o vhodnosti léčby a o jejím přínosu pro něho samotného.

Psychoterapeut spolupracující s lékařem je po celou dobu k ruce pacientovi a má být schopen mu zodpovědět všechny otázky, které pacienta zajímají. Pacient by v rozhovorech měl být otevřený a upřímný, dostat ze sebe co nejvíce dojmů, aby měla

celkově léčba potřebný smysl. Osobnost psychoterapeuta je pro pacienta tou nejdůležitější, neboť jemu se svěřuje se všemi svými problémy a strastmi. Někteří pacienti berou pomoc psychoterapeuta, popřípadě psychologa, jako svou prohru, že se nedokázali s nemocí poprat sami.

Psychoterapie má za úkol podpořit pacienta porozuměním jeho problémům, pomoci mu, vzbudit zdravou důvěru v sebe sama a zvládnout aktuální problémy. Dále je třeba pacienta správně a šetrně informovat o léčbě, jejím průběhu a nutných omezeních, která je třeba dodržovat. Snaží se o zařazení pacienta do léčby, aby se sám informoval o nemoci a přijal danou situaci. Klient se musí naučit sám vypovídat ze svých strastí, jen tak budou jeho pocity a dojmy popsány co nejobektivněji pro pomoc terapii. U pacienta je třeba podpořit dobrou náladu. Naopak je třeba zahnat špatné myšlenky a negativismus spojený s pasivitou.

Častým problémem u pacientů je shánění informací z nedůvěryhodných zdrojů. Pacienty je pak třeba vyvést z omylu a sdělit jim správné informace. Časté otázky je třeba zodpovídat co nejrychleji a jasně, nebo začnou pacienti trápit a jejich psychický stav se může zhoršit.

Vliv psychoterapie u pacientů se potvrdil i na magnetické rezonanci, kdy pacienti, kteří navštěvovali pravidelnou terapii, měli méně ložisek na nález (Malinová 2013).

1.8.4 Alternativní metody využívané u pacientů s RS

Oblíbené jsou také metody čínské medicíny a další alternativní postupy. Například Svobodová a Kombercová (2001) doporučují stravování podle ročního období. O vhodnosti alternativních metod se vedou dlouholeté spory. Mají své zastánce i odpůrce. Problém je i v tom, že tyto alternativní postupy nabízí nedostatečně proškolení a znalí lidé, často i amatéři. Ani odborná literatura neposkytuje jednoznačný průkaz vhodnosti využití těchto metod u pacientů s roztroušenou sklerózou.

1.9 Cvičení a pohybové aktivity

Vedle medikamentózní léčby je třeba volit i léčbu pohybem. Většina pohybových aktivit má výrazný vliv i na psychiku pacientů. Můžeme tím dosáhnout ovlivnění úzkosti a deprese pacientů, ale i zlepšení kognitivních funkcí (Hendl 2007). Nejčastější formou nefarmakologické terapie jsou metody rehabilitační. Do ní patří fyzioterapie,

ergoterapie, logopedie a jiné disciplíny pozitivně podporující kvalitu života (Fialová 2007).

1.9.1 Psychologie cvičení

Pohyb je nutná činnost každého živého organismu. Pozitivně ovlivňuje jedince zlepšením funkce pohybové soustavy, oběhového systému, respiračního aparátu, nálady a produkci hormonů v těle. Sport je doporučován jako prevence duševních poruch a nemocí vzhledem k názoru, že ve zdravém těle je i zdravý duch (Juvenalova teze). Výrazně pomáhá v prevenci a omezení stavů deprese, kde trvalejší aerobní cvičení snižovalo míru deprese výrazněji, než cvičení relaxačního typu (Křivohlavý 2001). Sport patří k faktorům kvality života jedince. Udržuje kvalitu svalů, opěrné soustavy, koordinace pohybů, respiračního systému a cévního zásobení těla. Aktivní sport je i určitou formou odpočinku a sportovní diváctví emotivně podporuje pacienty. Sport působí emotivně i esteticky, diváctví může být navíc i kulturní událostí. Při sportovní aktivitě se pacient nezřídka dostane do přírody, což ho příznivě ovlivňuje.

U nemocných může vést vhodná a přiměřená pohybová aktivita k rychlejšímu ústupu únavy, nebo i k potlačení příznaků nemoci. Zvláště psychická stránka je zde podporována (Slepička 2006). Onemocnění vychyluje pacienta z homeostázy, pohybem se ho zas snažíme vrátit zpět. Jakékoliv formy cvičení jsou pro pacienty zábavnější než pouhá fyzioterapie, kdy ho terapeut pouze rozhýbává bez aktivní účasti pacienta. Pokud to tedy lze, podporujeme pacienta v tom, aby cvičil sám.

Cílem je, aby pacient dosáhl pohybové samostatnosti. Při cvičení se podporují zásady wellness, jakými jsou vedle provedení i psychický prožitek pro cvičence, dobrý pocit ze cvičení, pohoda.

Pokud pacient nemůže vykonávat pohyb, je mu doporučováno alespoň diváctví, pasivní sport. Je totiž dokázáno, že duševní pohoda souvisí právě se sportem a jeho vnímáním (Slepička 2006).

1.9.2 Roztroušená skleróza a pohyb

Původně se pohyb u roztroušené sklerózy mozkomíšní považoval za nepříznivý vliv (Keclíková 2014). Pohybová aktivita u roztroušené sklerózy udržuje fyzickou kondici pacientů, zmírňuje zásah onemocnění do každodenního života pacienta, omezuje rozvoj obezity, svalových dysbalancí například z užití kompenzačních pomůcek, atrofii svalů, spasticitu – zvýšené svalové napětí, rozvoj osteoporózy, výskyt diabetu, posiluje cévní systém, zlepšuje psychický stav a oddaluje další komplikace spojené s onemocněním. Pohyb neovlivňuje závažnost či četnost atak, ale symptomy roztroušené sklerózy mozkomíšní (Keclíková 2014).

Stupeň inaktivity u pacientů není srovnatelný se závažností neurologického postižení, ale je podstatně vyšší (Havrdová 2015). Pacienti se často se sdělením diagnózy zaleknou, omezí svou pohybovou aktivitu v domnění, aby předešli komplikacím při léčbě nemoci. Inaktivita ale souvisí s možným rozvojem sekundárních komplikací. Pohyb je proto nedílnou součástí léčby. Role trenéra nebo fyzioterapeuta v léčebném procesu je nezastupitelná, neboť pacient potřebuje notnou dávku motivace a podpory, hlavně v prvních stádiích. Pacient s pasivním přístupem se bude složitě přesvědčovat o smysluplnosti cvičení a jeho vliv na průběh nemoci (Havrdová 2015). Dále je třeba pacienta vést k tomu, aby se nově nabyté poznatky ohledně cvičení staly jeho pohybovými stereotypy a vydržely mu co nejdéle. Je prokázáno, že hodně lidí, kteří začnou s pohybovou aktivitou, u ní dlouhodobě nevydrží. V tomto pomáhají kluby nebo patientské organizace, které sdružují nemocné do skupin, které se vzájemně podporují (Křivohlavý 2001). Pouze pacient, který je v období atak, by měl svůj pohyb omezit. Je to kvůli možnosti vyčerpání organismu.

Pokud byl pacient před propuknutím nemoci aktivním sportovcem, je velmi vhodné v této aktivitě pokračovat, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje. Jestli byl sport například fyzicky velmi náročný, je vhodnější se přeorientovat na jiný méně náročný sport, ale za každou cenu zůstat věrný pohybu, být aktivní. V případě, že pacient nesportoval, se proto doporučuje alespoň lehké cvičení nebo pravidelná fyzioterapie pro zastavení ochabování svalů a zlepšení koordinace. Pohyb není ale jen sport, ale i pravidelné docházení do práce a aktivní trávení volného času. Pacient se po sdělení diagnózy nesmí stáhnout a rezignovat na jakoukoliv pohybovou činnost. Současně

s tím, se většinou vyčleňuje ze společenského života. Bohužel i dnes skončí u lékaře pacienti s doporučením, aby se šetřili, svoje oblíbené aktivity výrazně omezili a z každodenní práce přešli do invalidního důchodu (Mezerová 2016). Správně by se měly každodenní činnosti jen onemocnění přizpůsobit. Pacient se nesmí přetěžovat, ale na druhou stranu je pro něj aktivní pohyb vhodný. U rehabilitace, dnes nejčastěji zastoupené fyzioterapií, se užívá terapie na neurofyzilogickém podkladě využívající plasticity nervového systému. Jde o přizpůsobení centrální nervové soustavy novým podnětům funkční i strukturální přestavbou. Pacient, který je zvyklý na fyzickou zátěž a má tedy vyšší míru regenerace, má v případě ataky rychlejší návrat do stavu před atakou než pacient, který nemoci podlehne a rezignuje se jí postavit (Havrdová 2015).

1.9.3 Specifika cvičení při roztroušené skleróze

Cvičení při roztroušené skleróze má svá určitá specifika jako u ostatních onemocnění. Před zahájením jakéhokoliv pohybového plánu nebo i rehabilitace by měl pacient podstoupit řadu vyšetření. Tato vyšetření jsou zaměřena na zhodnocení stavu pacienta včetně jeho funkčních schopností. Zkoumají se například zrakové funkce, hybnost, spasticita, rovnováha, rychlost reakcí, jemná motorika, kognitivní funkce a další (Řasová 2007). Všechna tato vyšetření mají za cíl lépe poznat stav pacienta a vhodně určit prognózu u konkrétní osoby. Prognóza je určujícím faktorem pro určení a dosažení terapeutického cíle a pro léčbu. Musí se vhodně určit, neboť každý pacient nemůže dosáhnout stejného nebo podobného cíle za stejný časový úsek.

Přístup k pacientovi je vždy velmi individuální a volí se podle současných obtíží pacienta. V průběhu onemocnění je třeba ho upravovat a měnit. Vhodnost zavedeného cvičení se dá hodnotit až s odstupem času, podle změn v projevech a důsledcích onemocnění. Pacientovi by se měla intenzita a náročnost cvičení zvyšovat pomalu, po malých krůčcích, aby nedošlo k přetížení organismu. Cvičení doporučená lékařem se mohou jevit pro pacienty náročná a nemusejí je zvládat. Někteří tedy preferují méně náročná cvičení, v pomalejším tempu, převážně protahující svalstvo a posilující cviky na ochablé svaly zapojují až později (Svobodová, Kombercová, 2001). Může se jednat o cvičení tai-chi, jógu nebo cvičení ve vodě. (Zou 2017). S pacienty se cvičí, pokud se necítí unaveni a za vhodných teplotních podmínek. V místnosti 20 – 22°C a ve vodě 28 – 29°C (Havrdová 2015, Keclíková 2014). Délka cvičení je dosti individuální podle

schopností a možností pacienta. Obvykle to bývá mezi 5 – 30 minutami denně, které stačí pro základní udržení kondice. Toto cvičení by se mělo opakovat několikrát do týdne. Doporučuje se opakování dvakrát až čtyřikrát týdně. Později se trvání cvičení může protáhnout až k 90 minutám. Pacient musí při cvičení pravidelně a správně dýchat, aby bylo účinné. Vše souvisí navzájem se vším. Ochablé břišní svaly znemožňují správné dýchání, namáhá se bederní páteř a objevuje se bolest, nedostatečný pohyb bránice může také vést k zácpě.

Také se doporučuje provádění relaxačních cvičení po menších sériích cviků a jejich zařazení na závěr cvičební jednotky pro omezení pocitu únavy (Svobodová, Kombercová 2001). Procvičovat se musí souměrně obě strany i poloviny těla, nemělo by docházet k dysbalancím na pohybovém aparátu a pacient by měl dbát na správné držení těla při cvičení. Špatné držení těla ovlivňuje i správnou funkci orgánů. V důsledku ochabnutí určitých svalů a přebrání jejich funkce jinými dochází ke spasticitě (zkrácenosti), kterou je následně nutno vhodným cvičením odstranit. Ve výsledku může dojít až k vychýlení těžiště těla a nerovnováze. Zkrácené svaly je nutno protahovat tahem, rozhodně ne švihem a maximálně do pocitu bolesti.

Vzhledem k vyšší únavě u nemocných se doporučuje cvičit ráno nebo v dopoledních hodinách. Musí se dávat pozor na rychle se dostavující pocit vyčerpání (excesivní únavy), při kterém musí být cvičení přerušeno. Dalším doporučením je držet se v aerobní zóně jedince a dopřávat mu dostatečné pauzy společně s dostatečnou hydratací. Dýchat je třeba až dolů do břicha, kdy se břicho s nádechem vyduje dopředu a s výdechem stáhne k páteři. Dýchá se nosem, stejně tak se i nosem vydechuje. Jako u každého cvičení se nesmí zapomenout na protažení svalů a relaxaci po zátěži (Steinerová, Kövári 2014).

Cvičení je vhodné provádět pomalu s dostatečnou kontrolou rychlosti. Je třeba si uvědomit práci zapojených svalů do pohybu. Bez odborného vedení v začátcích si může dostat pacient do podvědomí nevhodné pohybové stereotypy a zvýraznit projevy onemocnění. Špatné provedení cviku se pak náročněji odučuje. Proto by měl pacient pravidelně docházet na kontroly, jestli provádí cviky doma řádně (Řasová 2007). Někteří pacienti bohužel nereagují ani na změny v rehabilitačních postupech. Musíme proto konstatovat, že u nich navzdory dlouhotrvající snaze ke zlepšení nedojde.

1.9.4 Formy vhodných pohybových aktivit u roztroušené sklerózy

Pohybové aktivity můžeme rozdělit podle různých hledisek. Mezi nejčastěji využívané formy patří aerobní trénink, silová cvičení, kruhový trénink, rehabilitace, relaxační metody a mnohé další.

Aerobní trénink

Jako nejčastější a nejvíce doporučovaná forma cvičení u roztroušené sklerózy mozkomíšní je aerobní trénink. Jedná se o pohybovou aktivitu vytrvalostního charakteru, při které je tělu dodáván dostatek kyslíku. Cvičí se přibližně na 60 % maximální spotřeby kyslíku (VO_{2max}) a 60–85 % TF_{max} u daného jedince. VO_{2max} se určuje na základě spiroergometrického vyšetření. Pro stanovení optimální intenzity tréninkové zátěže však není vyšetření na ergometru tak vhodné, jako například Borgova škála subjektivního vnímání zátěže (Keclíková 2014). Aerobní trénink posiluje kardiovaskulární systém, snižuje riziko vysokého krevního tlaku, nadváhy, osteoporózy a snižuje únavu (Steinerová, Kővári 2014). Pacienti často chodí na procházky, například i s holemi na nordic walking, jezdí na kole, plavou atd.

Chůze

Jako počáteční forma cvičení se doporučuje chůze, pokud jí jsou pacienti schopni. Zapojuje se při ní velké množství svalů. Chůze má ale i svá pravidla. Je třeba ji provádět plynule, se stejnou délkou kroků, aby byl rovnoměrně zatěžován svalový aparát, ve stejném rytmu a se správným nášlapem na podložku začínající přes patu až po špičku nohy tvořenou prsty. Koleno nohy je zpevněné a míří do směru pohybu, stejně jako palec nohy (Svobodová, Komercová 2001). Pro zlepšení chůze lze využít kompenzačních pomůcek, jakými jsou například hole či berle. I pouhé představy pohybu pomáhají. Pravidelnost ve cvičení je důležitá, neboť jeho pozitivní efekt na imunitní systém je jen krátkodobý.

K aerobnímu tréninku se poslední dobou připojuje i posilování, konkrétně funkční silový trénink. Ten ve spojení se strečinkem ovlivňuje symptomy spastické parézy. Pacienti se zaměřují na hluboký stabilizační systém páteře, svaly pánevního dna, mobilizační cvičení, správné dýchání, koordinaci, procvičování končetin. Při cvičení využívají jak posilovací stroje, jaké známe z posiloven, tak i pomůcky z oblasti

rehabilitace. Mezi ně patří overbally, fitbally, labilní podložky, gumové pásy, flowin® a další (Steinerová, Kövári 2014). Oblíben je také kruhový trénink, kde se na jednotlivých stanovištích cvičí určité cviky nebo se cvičí na určitém stroji. Pacient postupuje dokola po těchto stanovištích. Tato forma je pro cvičící také zábavnější. Jinak se aerobní trénink dá nazvat aerobně-rezistentním. Střídají se při něm aerobní cviky a cviky rezistentní – posilovací.

Dále se doporučuje kvůli relaxaci cvičení jógy nebo tai-chi (Zou 2017). Dnes je populární kombinovat pohybové aktivity s dalšími léčebnými postupy. Nejčastěji se kombinuje fyzioterapie s psychoterapií (Keclíková 2014).

2 Praktická část

Na základě literárních údajů a informací o kvalitě života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní je zřejmý význam pohybu a jeho udržení pro pacienta do dalších let. V tomto směru lze předpokládat několik faktorů, které mohou mít výrazný vliv jak na v současné době udržovanou pohybovou aktivitu, tak i na výhled do budoucna. Z tohoto důvodu jsem se v praktické části práce zaměřil na několik otázek.

2.1 Výchozí otázky

- 1) Pohyb v jakékoliv formě zlepšuje stav pacienta
- 2) Význam pro udržení pohybových aktivit má jejich pravidelné vykonávání
- 3) Rozhodující je konkrétní forma pohybové aktivity
- 4) Pohyb je podpořen sociálními prostředky
- 5) U dříve sportujících pacientů je pohyb (s jistými omezeními) během nemoci častější

2.2 Použité metody

V praktické části byly použity dvě výzkumné metody: dotazník a případová studie. Dotazník byl vytvořen autorem práce na základě formulovaných hypotéz o významu pohybové aktivity pro pacienty s RS k jejich potvrzení či vyvrácení. Případová studie uvádí na příkladu dvou pacientů různý význam pohybové aktivity z hlediska jejich individuálních zvyklostí a potřeb.

2.2.1 Dotazník

Dotazník je metoda používaná v různých typech výzkumu. Je založena na subjektivní výpovědi pacienta, který odpovídá na položené otázky. V některých případech si vybírá z nabídnutých variant odpovědí, v jiných případech odpovídá slovně na položenou otázku nebo dotaz. Z tohoto hlediska lze rozlišovat mezi formou dotazníků a inventářů. V dotaznících jsou předkládány otázky s volbou odpovědí ano nebo ne, v inventářích může pacient vyjádřit svůj souhlas, nebo nesouhlas s daným tvrzením. V obou případech se jedná o subjektivní vliv vnímání pacienta a jeho pohled na problém. Dotazníky používané například v psychologickém výzkumu jsou pro dosažení

objektivitu validovány. Do dotazníků bývají někdy zařazeny i posuzovací stupnice (Svoboda 1992).

2.2.2 Případová studie

Případová studie je velmi často využívána v psychologii i v pedagogickém výzkumu (Miovský 2006). Tato forma výzkumu dovoluje podrobnou analýzu vlivů působících na sledovanou osobu, vývoj jejich obtíží i metody jejich zvládnání. Případová studie tím patří mezi základní metody kvalitativního výzkumu. V případových studiích se využívá obecný popis sledovaného jevu, osoby nebo skupiny. Další částí jsou odpovědi na otázky, které popisují vztahové závislosti mezi sledovanými osobami a vývojem změn jejich obtíží. V Případě sledování jednotlivce hovoříme o jednopřípadové studii, jejímž příkladem je klinická kazuistika. Speciálním příkladem případové studie může být i životní příběh nebo životní historie pacienta (Miovský 2006). V případových studiích se využívají materiály například z lékařské dokumentace, deníků pacientů, rozhovorů.

2.3 Vlastní dotazník

2.3.1 Vytvoření dotazníku

Dotazník byl sestaven tak, aby mohl potvrdit nebo vyvrátit platnost předložených hypotéz. Jeho jednotlivé položky (otázky) jsou zaměřené na faktory, které mohou mít vliv na udržení aktivního sportování v závislosti například na věku pacienta, míře postižení, předchozím pohybovým aktivitám, druhu sportu, kolektivním vykonávání sportu a podobně.

Dotazník jsem vytvořil na internetových stránkách společnosti Google. Použil jsem nabídku „formulář“, který posloužil jako podklad pro vytvoření dotazníku pro mou studii. Znění otázek jsem měl již předem připravené, bylo tedy potřeba je zadat do systému a navolit, jak budou respondenti na jednotlivé otázky odpovídat. Volil jsem mezi zavřenými a otevřenými odpověďmi.

2.3.2 Distribuce dotazníku

Dotazník jsem poprvé sestavil již na jaře roku 2016 ve formě tištěného dotazníku. Předpokládal jsem jeho distribuci v rámci Maratonu s Roztroušenou Sklerózou

(MARS), ale na to nedošlo. Dotazník jsem chtěl poté nejprve v tištěné podobě distribuovat do MS (Multiple Sclerosis) center, kde by ho pacienti při čekání na lékařské vyšetření vyplňovali. Kontaktoval jsem RS centrum v poliklinice na Karlově náměstí v Praze s prosbou o pomoc. S jednou z fyzioterapeutek jsem se znal již z jedné akce na podporu pacientů s roztroušenou sklerózou. Setkali jsme se a promluvili společně o dotazníku který jsem navrhoval. Byly mi doporučeny nějaké změny, které se odlišovaly od mého původního záměru. Pracoviště zajímaly především údaje o konkrétních pacientech, tedy neanonymní odpovědi. Jelikož jsem předpokládal, že by v případě neanonymních odpovědí pacienti mohli zkreslovat informace a neodpovídat podle pravdy, tak jsem od tohoto plánovaného postupu ustoupil. Na spolupráci tedy nakonec nedošlo.

Dotazník byl proto přeformulován a vytvořen na internetovém portálu. Elektronický dotazník byl dostupný pro vyplnění v období od prosince 2016 do března 2017.

Dotazník byl vytvořen přes formulář v aplikaci Google. Odkaz na dotazník tak byl distribuován jako webový odkaz rozesláním na emailové adresy s prosbou o jeho vyplnění. Jednalo se adresy patientských organizací, soukromé adresy pacientů a neposlední řadě byl uveřejněn na internetovém fóru sdružujícím pacienty s RS.

2.3.3 Položky dotazníku

Dotazník má celkem 20 otázek. Někteří pacienti nevyplňovali všechny otázky, neboť vzhledem k předchozím odpovědím v dotazníku při negativním stanovisku přecházeli automaticky na navazující hlavní otázku.

V první otázce dotazníku jsem se respondentů ptal na jejich aktuální věk. Odpověď byla uzavřená a respondenti vybírali z nabízených pěti kategorií. Možnosti byly do 18 let, mezi osmnáctým a dvacátým devátým rokem života, mezi třicátým a třicátým devátým, mezi čtyřicátým rokem a čtyřicátým devátým a poslední možnost mohli zvolit, pokud jim bylo nad 50 let.

Druhá otázka měla za úkol zjistit složení pohlaví u respondentů mého dotazníku. Na výběr byly pouze možnosti muž, nebo žena. Šlo zvolit pouze jednu variantu odpovědi.

U třetí otázky mne zajímal věk pacientů při sdělení diagnózy RS. Respondenti měli uvést odpověď v rocích.

Čtvrtá otázka se zajímala o výskyt dalšího onemocnění u pacientů. Pokud nějakým trpí, tak ho měli vypsát.

Pátá otázka byla pro zjednodušení vybavena i obrázkem a respondenti měli určit kde na svém těle pociťují největší dopad RS. Na výběr byly odpovědi: hlava, horní končetiny, trup a dolní končetiny. Vyhodnocení odpovědí bylo tímto zjednodušeno, pacienti však mohli volit více možností.

V šesté otázce jsem se ptal na charakter obtíží, které trápí pacienty. Celkově mohli zvolit až devět odpovědí, u poslední (jiné) bylo dopsat konkrétně další obtíž, která se na seznamu neobjevila. Z nabízených odpovědí se jednalo o poruchy citlivosti, brnění, poruchy hybnosti, poruchy rovnováhy, poruchy zraku, poruchy chůze, poruchy soustředění a zvýšená únava.

Sedmá otázka rozhodla o vyplňování či nevyplňování dalších tří otázek. Zajímalo mne, jestli se respondent pravidelně věnoval pohybové aktivitě před onemocněním. Pokud odpověděl záporně, přešel hned na otázku číslo 10.

Osmá otázka se ptala na konkrétní pohybovou aktivitu provozovanou před diagnózou. Odpověď byla volná a respondent měl vypsát aktivity a časové období, jak dlouho se jim věnoval.

V deváté otázce mne zajímalo, jestli se této pohybové aktivitě věnuje stále.

Desátá otázka byla doplňující k osmé otázce a respondent měl uvést, nakolik procent byl nucen omezit pohybovou aktivitu vzhledem k diagnóze. Na výběr bylo pět odpovědí. Od 0 % po 100 % s postupným krokem po 25 %. Respondenti mohli vybrat pouze jednu odpověď.

Jedenáctá otázka již byla opět povinná pro všechny respondenty. Zajímalo mne, jestli pacienti začali s nějakou novou pohybovou aktivitou v průběhu nemoci. Odpověď byla otevřená, záleželo tedy na pacientovi, co napíše.

Ve dvanácté otázce se řešila četnost provozování dané pohybové aktivity. Na výběr byly možnosti jednou týdně, několikrát týdně, nepravidelně a možnost jiné, kam mohl pacient dopsat svou odpověď, pokud si z nabízených odpovědí nevybral.

O zjištění motivace pacientů do cvičení se snažila otázka číslo třináct. Nabízela možnosti odpovědí, jakými je zlepšení kondice, trénink činnosti, která pacientům moc nejde a činí jim obtíže, na doporučení lékaře, motivace z rodiny, od přátel, strach z postupu roztroušené sklerózy a v neposlední řadě tu byla možnost i pro pacienty, kteří do pohybu motivovat nepotřebují a jsou na něj zvyklí již z dřívějšíka.

Čtrnáctá otázka se zajímala o to, jestli pacienty pohybová aktivita baví. K možnosti ano a ne byla doplněna možnost nevím.

V otázce číslo patnáct jsem se zajímal o subjektivní pocit pacientů, co jim přijde jako největší omezení u cvičení. Možnosti byly únava, nedostatek energie, náročnost prováděných cviků, zvládat koordinaci pohybů, pasivita/lenost, nutnost dojíždět za cvičením, nedostatek času, nedostatek financí a poslední možnost jsem nechal na pacientech k doplnění, kdyby měl někdo ještě jinou odpověď na omezení do cvičení.

Šestnáctá otázka byla zaměřena na cvičení ve skupinách pod vedením lektorů, v patientských organizacích nebo ve fitness. Jako možnosti odpovědí jsem uvedl kruhový trénink, skupinové cvičení ve fitness, cvičení jógy, pilates, zdravotní cvičení s fyzioterapeutem, individuální cvičení s trenérem, skupinové cvičení v Rosce, nordic walking a jako poslední opět možnost jiné pro doplnění uvedených variant ze strany pacienta.

Otázkou sedmnáct zodpověděli pacienti, jestli cvičí doma. Možnosti výběru odpovědi byly ano a ne.

Na osmnáctou otázku mohli respondenti odpovídat pouze, pokud v předchozí zodpověděli, že cvičí doma. Osmnáctá otázka se ptala na formu domácího cvičení. Jestli pacienti cvičí to, co jim doporučil lékař nebo fyzioterapeut, podle knihy nebo videí, na cvičebním stroji (například rotoped), provádějí relaxační cvičení, protahování. Opět zde byla možnost jiné.

Povinná otázka pro všechny respondenty dotazníku číslo devatenáct se ptala na to, jestli na sobě pacienti pocítují pozitivní vliv cvičení. Daný subjektivní pocit měli popsat vlastními slovy.

Doplňková dvacátá a zároveň i závěrečná otázka se dotazovala pacientů, jestli se pasivně věnují nějakému sportu. Ať už se jedná o koukání na televizní přenosy, osobní návštěvy utkání nebo podobně. Odpověď byla opět otevřená.

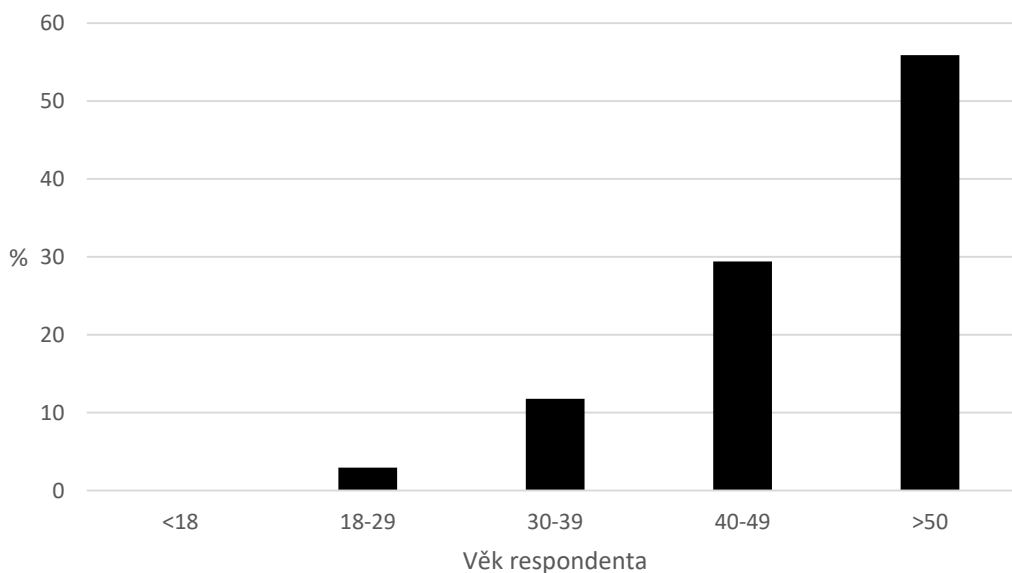
2.4 Výsledky dotazníku

Elektronický dotazník byl dostupný pro vyplnění v období prosinec 2016–březen 2017.

Celkově jsem v elektronickém dotazníku získal 136 odpovědí.

V první otázce ohledně věku respondentů jsem dostal nejvíce odpovědí v intervalu nad padesát let, což tvořilo 55,9 % odpovědí. Druhá nejpočetnější skupina odpovědí byla mezi 40. a 49. rokem života. Jako třetí byla v odpovědích nejvíce zastoupena u skupin respondentů mezi 30. a 39. rokem. Výsledky jsou přehledně uvedeny v grafu č. 1.

Graf č. 1: Věk respondenta (N=136)



Zdroj: Vlastní data z dotazníku

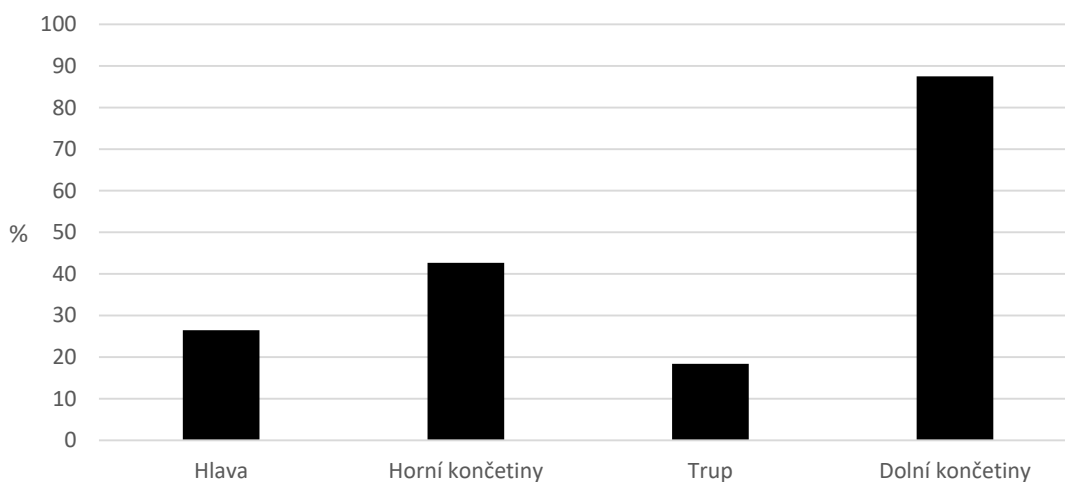
U druhé otázky se zjišťovalo pohlaví, a v celkovém poměru tři ku jedné odpovídalo na dotazník mnohem více žen.

Třetí otázka se zaměřila na věk pacientů při sdělení diagnózy roztroušené sklerózy mozkomíšní. Někteří pacienti odpovídali letopočtem (N=18), někteří biologickým věkem (N=116). Věkový průměr u hodnotitelných odpovědí (N=116) je zaokrouhleně 35 let.

Na čtvrtou otázku ohledně výskytu dalšího onemocnění u pacientů kromě RS odpověděla naprostá většina pacientů záporně. Pokud odpovídali kladně, jednalo se ve většině případů o osteoporózu, hypertenzi nebo vysoký krevní tlak. Hodně respondentů též uvedlo kombinaci několika onemocnění.

Jako nejvýraznější dopad na část těla u roztroušené sklerózy uvedli respondenti na prvním místě dolní končetiny. To uvedlo 87,5 % pacientů. Na druhém místě skončily horní končetiny, které uvedlo 42,6 % pacientů. Na třetím místě byla hlava (graf č.2). Respondenti si mohli zvolit více odpovědí zároveň.

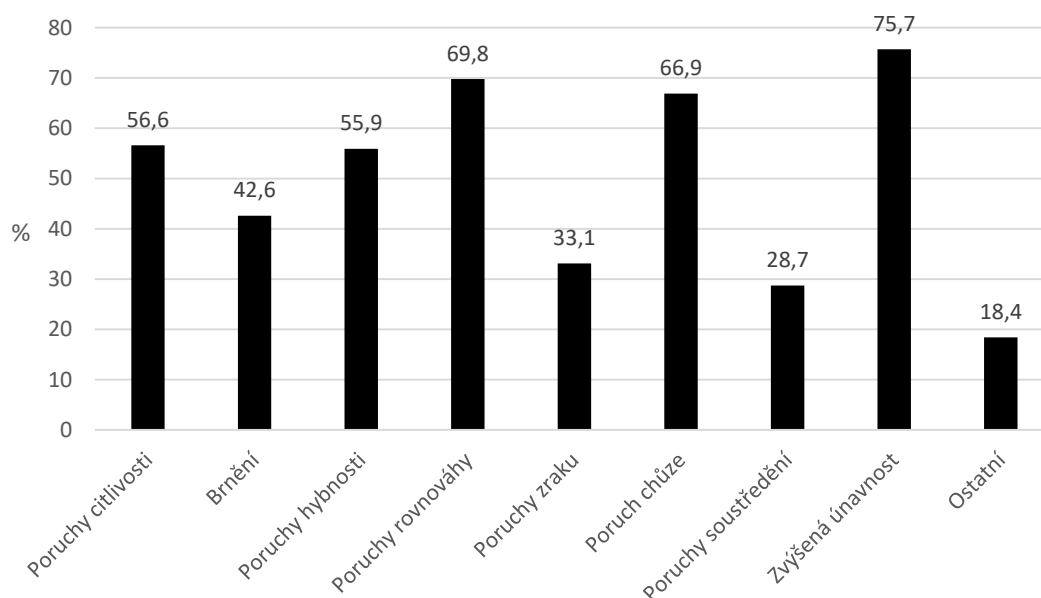
Graf č. 2: Dopad onemocnění na část těla (N=136)



Zdroj: Vlastní data z dotazníku

Obtíže pacientů jsou přehledně uvedeny v grafu č. 3 a v tabulce č. 1. Zvýšená únava byla respondenty zvolena jako nejčastější forma obtíží. Uvedlo ji 75,7 % dotazovaných. Dále byly uvedeny poruchy rovnováhy, poruchy chůze, poruchy citlivosti, poruchy hybnosti, brnění... Volbu jiné zvolilo 18,4 % respondentů. Opět bylo možno zaškrtnout více odpovědí současně (celkový počet odpovědí byl 609).

Graf č. 3: Charakter obtíží (N=136)



Zdroj: Vlastní data z dotazníku

Tabulka č. 1: Charakter obtíží (N=136)

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Poruchy citlivosti	77	12,64%
Brnění	58	9,52%
Poruchy hybnosti	76	12,48%
Poruchy rovnováhy	95	15,60%
Poruchy zraku	45	7,39%
Poruch chůze	91	14,94%
Poruchy soustředění	39	6,40%
Zvýšená únavnost	103	16,91%
Ostatní	25	4,11%
Celkem	609	100,00%

Zdroj: Vlastní data z dotazníku

Odpovědi na sedmou otázku byly v 56,6 % kladné, tj., že větší část dotazovaných se před onemocněním věnovala pravidelně nějaké pohybové aktivitě. V dalších třech otázkách tedy odpovídalo jen 77 respondentů.

Odpovědi ohledně pohybové aktivity, které se daní pacienti věnovali před diagnózou, byly dost variabilní. Jednalo se často o lyžování, jízdu na kole, volejbal, inline bruslení, fotbal, turistiku, plavání a mnohé další. Pacienti ještě doplňovali časový úsek, jak dlouho, nebo kdy se pohybové aktivitě věnovali.

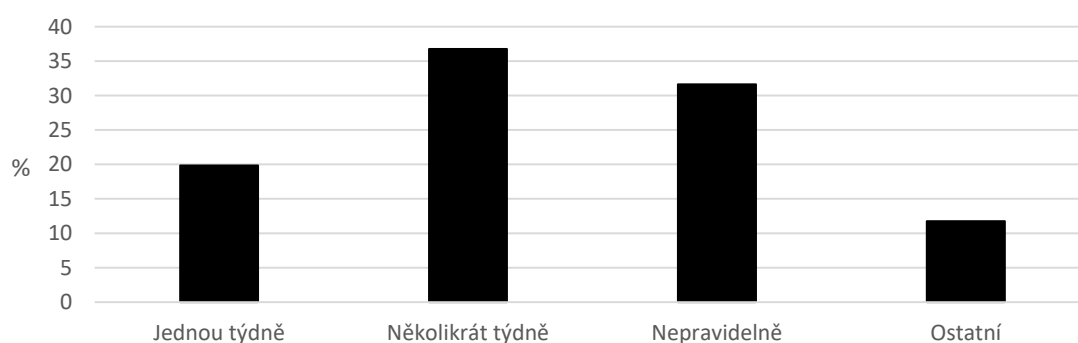
V současné době se aktivitě uvedené výše v odpovědi dotazníku věnuje 29,9 % pacientů.

Ohledně omezení pohybové aktivity uvedlo 55,8 % respondentů, že ji byli nuceni omezit na 100 %. Na 75 % ji omezilo 22,1 % a na 0 % 6,5 % dotazovaných.

Novou pohybovou aktivitu nezačalo provozovat 19,8 % respondentů. Většina uvedla, že s diagnózou RS začala novou pohybovou aktivitu. Jednalo se o jógu, cvičení v patientských organizacích, chůzi, rehabilitace, fyzioterapie, cvičení doma, plavání, jízdu na rotopedu a další.

Pohybové aktivitě se podle dotazníku věnuje nejvíce pacientů (36,8 %) několikrát týdně (graf č. 4). V těsném závěsu jsou nepravidelné aktivity a jednou týdně cvičí 19,9 % pacientů. Někteří si z nabídky nevybrali a zvolili možnost jiné.

Graf č.4: Frekvence věnování se pohybové aktivitě (N=136)



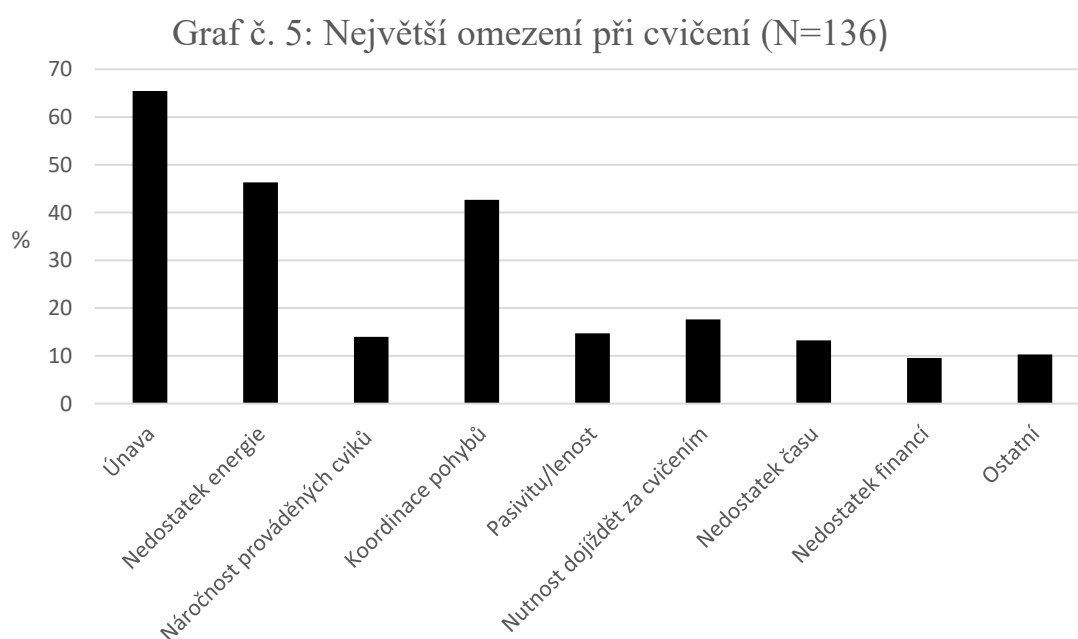
Zdroj: Vlastní data z dotazníku

Největší motivací pro pohyb u pacientů je zlepšení kondice. Tu uvedlo 69,9 % respondentů dotazníku. Jako další odpověď byl uváděn strach, aby se roztroušená

skleróza mozkomíšni nezhoršovala. Tato odpověď se vyskytla u 41,2 % pacientů. Na třetím místě skončila odpověď, že nepotřebují motivovat, ale sport je samotné baví. U této otázky byla opět možnost vícenásobné odpovědi.

67,6 % respondentů baví cvičit, 19,9 % odpovídajících cvičit nebaví a 12,5 % neví.

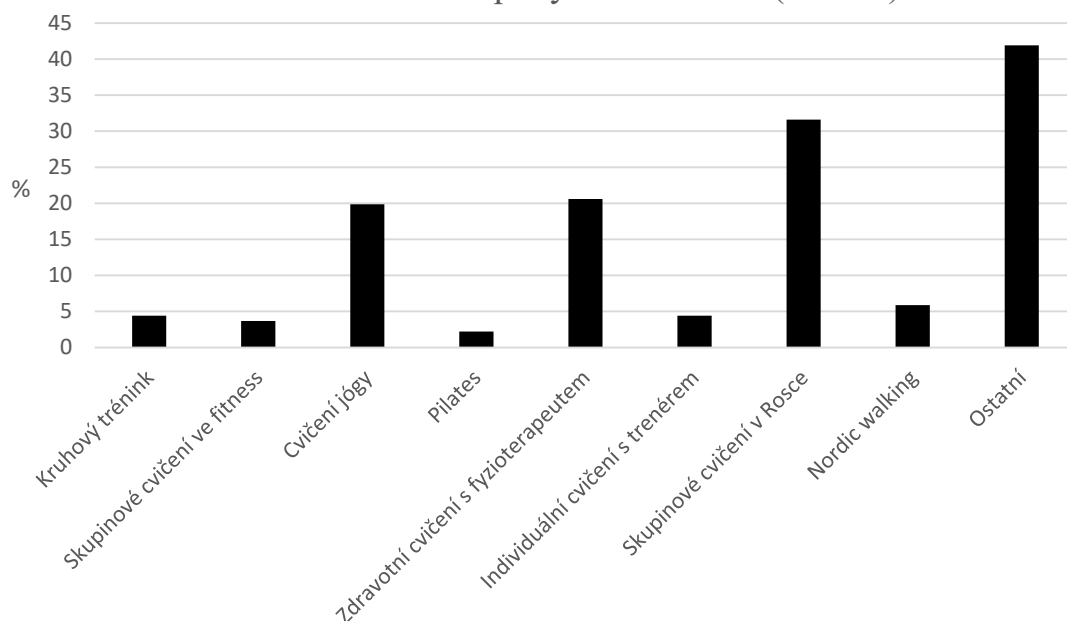
Jako největší omezení při cvičení respondenti uvádějí únavu – 65,4 % (graf č. 5). Nedostatek energie uvádí 46,3 % dotazovaných. Problém při koordinaci pohybů označilo 42,6 % respondentů dotazníku.



Zdroj: Vlastní data z dotazníku

Na otázku číslo šestnáct ohledně hromadné pohybové aktivity odpovědělo nejvíc dotázaných (41,9 %) odpovědi jiné. Na druhém místě s 31,6 % hlasů skončilo skupinové cvičení v Rosce. Třetí skončilo zdravotní cvičení s fyzioterapeutem o pouhý jeden hlas před cvičením jógy. Opět byla možnost zvolit více odpovědí. Výsledky jsou uvedeny v grafu č. 6.

Graf č. 6: Hromadná pohybová aktivita (N=136)



Zdroj: Vlastní data z dotazníku

Doma cvičí 69,9 % respondentů. Ve formě domácího cvičení převládají relaxační cvičení s 67,4 % a cviky doporučené lékařem nebo fyzioterapeutem. Podle nich cvičí doma 44,2 % dotázaných.

Šest respondentů nepocituje na sobě pozitivní vliv cvičení. Ostatní ze 136 respondentů popsali své individuální pocity. Jedná se například o zlepšení nálady, zlepšení kondice, lepší zvládání každodenních činností, zmírnění dopadů únavy.

46 respondentů se pasivně nevěnuje žádnému sportu. Naprosto převládá sledování televize. Tato otázka byla pouze doplňující, nepovinná. Odpovědělo na ni tedy jen 130 respondentů.

2.5 Případové studie pacientů

Na dvou kazuistikách pacientů je demonstrována různá míra využití pohybových aktivit a cvičení v terapii.

2.5.1 Kazuistika I

Pacientka se narodila v roce 1966. Je vdaná, žije s manželem a dvěma dětmi. Pacientka vystudovala vysokou školu chemického zaměření. Před vznikem zdravotních obtíží

souvisejících s RS pracovala převážně v kanceláři jako odborný referent, vysokoškolák. Během dětství, dospívání i v časně dospělosti nebyla častěji nemocná. První projev roztroušené sklerózy mozkomíšní mohl být již v roce 1987, kdy pociťovala několik dnů změněnou citlivost pravé poloviny břicha. Další projevy RS se objevily až po porodu prvního dítěte ve věku 31 let. Jednalo se poruchy zraku ve formě krátkodobého výpadku zorného pole, který trval asi dva dny. Byl provázen parestéziemi a brněním nosu, zhoršenou citlivostí a pohyblivostí pravé dolní končetiny. Tyto obtíže přetrvávaly déle než měsíc. Poté byla pacientka podrobně vyšetřena interně, byly vyloučeny případné infekční choroby.

V rámci neurologického vyšetření bylo pomýšleno na základě příznaků a subjektivních obtíží pacientky na diagnózu roztroušené sklerózy mozkomíšní. Ta byla následně dostupnými metodami a provedenými vyšetřeními potvrzena. Pacientka se dlouho snažila tuto diagnózu vyvrátit a podstupovala další vyšetření ještě před zahájením navrhované farmakoterapie. Posléze se s danou diagnózou smířila.

Byla zahájena terapie kortikoidy a Imuranem (imunosupresivní lék), která vedla k ústupu obtíží. V průběhu následujících let docházelo jen výjimečně k mírným senzitivním obtížím, které byly případně řešeny terapeuticky zvýšenou dávkou kortikoidů. Po třech letech byla terapie Imuranem ukončena, pacientka nadále užívala jen minimální udržovací dávku kortikoidů. V současné době je pacientka bez subjektivních obtíží, užívá vitamin D a symptomatickou terapii pro alergické pylové obtíže.

Pacientka pohybové aktivity nikdy zvýšeně nevyhledávala. V dětství cvičila v rámci docházky do školy. Ve věku mezi deseti až třinácti roky docházela pravidelně dvakrát týdně na hodinové cvičení ZRTV (Základní a rekreační tělesná výchova, v dnešní době nabízí podobné cvičení Sokol). Po stanovení diagnózy a v průběhu nemoci cvičit nezačala, z pohybových aktivit se věnuje pouze chůzi (pěší chůze po městě, výlety a procházky s rodinou). V rámci rehabilitačního vyšetření byla proškolená fyzioterapeuty o vhodných cvicích, které měla provádět a které jsou vhodné pro další terapii RS.

V průběhu posledních pěti let pacientka pečovala dva roky o svou nemocnou maminku. Následně byla evidována na Úřadu práce jako uchazeč o zaměstnání. V současné době je nadále nezaměstnaná.

2.5.2 Kazuistika II

Druhým pacientem je muž, narozený v roce 1952. Je to vystudovaný ekonom na Vysoké škole ekonomické v Praze. V současné době pracuje jako účetní v soukromé firmě. Tento pacient je ženatý. Má jednu dceru (27 let), která již s rodiči nežije, a která je bez zdravotních obtíží.

Diagnóza roztroušené sklerózy mu byla sdělena ve věku 22 let. K tomuto zjištění došlo na základě zhoršení zraku a jemné motoriky, které byly dávány do souvislosti s výskytem stresových situací v průběhu studia na vysoké škole. U pacienta byla zahájena farmakoterapie, která se od úvodních kortikoidů v průběhu trvání nemoci měnila na intravenózní imunoglobuliny, interferon beta a následně na glatiramer acetát (Copaxone). Jednalo se o formu relaps – remitentní RS. V případě atak docházelo u pacienta ke zhoršení motoriky, která se téměř úplně obnovila po opětovném krátkodobém nasazení kortikoidů. V posledních čtyřech letech je pacient bez relapsů onemocnění, v současnosti je bez jakékoliv terapie.

Pacient se již od dětství věnoval různým sportům. Před diagnózou roztroušené sklerózy hrál aktivně stolní tenis, basketbal a v zimních měsících se věnoval běhu na lyžích. Vzhledem k průběhu nemoci musel tyto aktivity omezit na minimum a začal se nově věnovat cvičení jógy. V současnosti kromě jógy dochází individuálně na cvičení k fyzioterapeutovi. Dále také pravidelně navštěvuje cvičení Rosky. Pacient cvičí i sám doma, podle doporučení lékaře. Pacient velmi pozitivně hodnotí vliv cvičení a pohybových aktivit na průběh onemocnění, terapie, ale především své celkové tělesné a psychické kondice.

2.6 Tréninkový plán pro pacienty

Tréninkový plán představuje návrh kombinace cvičení pro konkrétní osobu. Tréninková jednotka se musí v první řadě řídit aktuálním stavem pacienta. Jen tak dosáhneme totiž toho, že cvičení bude přiměřené, bude pacientovi vyhovovat, zlepšovat jeho zdravotní stav a motivovat ho dál do cvičení. Pokud špatně zvolíme například intenzitu nebo zátěž cviků, můžeme tím pacienta demotivovat, protože nebude cviky správně provádět a zvládat. Navíc nebudou mít požadovaný efekt a můžeme tím i pacientovi ublížit.

Na začátku je tedy třeba provést vstupní vyšetření, nebo ho mít již zpracované od lékaře. Na jeho základě skládáme sestavu cviků a konkrétních doporučení. Ke každému pacientovi s roztroušenou sklerózou je třeba přistupovat individuálně, u každého je nemoc jinak rozvinuta a pacienti mají rozdílné projevy nemoci. Pacienti s mírnějšími projevy nemoci mohou provádět aerobní trénink pro zlepšení své kondice. Naopak s pacienty, kteří jsou upoutáni na lůžko, cvičí pečující osoba a pouze omezuje projevy spasticity, svaly pacientovi například protahuje.

Značná část pacientů trpí poruchou rovnováhy a závratěmi. Proto je vhodné volit cviky na zemi nebo v sedu, kde nebudou ve výšce a nebudou se muset tolik soustředit na odvrácení těchto nepříjemných pocitů.

Tréninkový plán proto představuje vybraná cvičení, která mohou být doporučena konkrétnímu pacientovi.

2.6.1 Obecný návrh cvičení pro pacienta s RS

Samostatné cvičení bez přímého kontaktu s fyzioterapeutem nebo lékařem je vhodné pouze pro pacienty s mírnějšími projevy onemocnění. Ti totiž nepotřebují k jejich provádění pomoc další osoby. Možných cviků pro pacienty s roztroušenou sklerózou je velmi mnoho, na každou oblast jich nalezneme hned několik. Následující návrh cviků je volen s ohledem na cvičení pacientů doma, s naprostým minimem potřebných pomůcek. Jako jedinou pomůcku jsem vybral židli. Cviky jsou méně náročné, jsou prováděné na stabilních podložkách.

Jako úplně první ze všeho by si měl pacient sám zhodnotit a určit, kdy bude na cvičení připraven. Se cvičením nemá začínat, pokud se cítí unaven či nespokojen. Může si přivodit zranění nebo zhoršení svého zdravotního stavu.

Na začátek cvičení je vhodné zařadit celkové zahřátí organismu. Pokud to stav pacienta dovoluje, volíme kratší procházku, nebo jízdu na rotopedu. Cvičení začínáme od hlavy a postupujeme směrem k nohám.

Pacient zaujme správný sed na židli, záda se mu neopírají o opěradlo, jsou rovná, stehna jsou vodorovně s podložkou a chodidla jsou opřena o podložku celou svou plochou na šířku pánve. Hlava hledí přímo. Toto je základní pozice pro cviky prováděné v sedu na židli (Pařízková 2013). Prvním cvikem je uvolnění krčních obratlů prováděním půlkroužků odvalováním hlavy od jednoho ramene k druhému přes hrudník. Brada se při tomto cviku stále dotýká hrudníku. V sedu může také pacient provádět úklony hlavy k jednotlivým ramenům, kdy se pouze ucho přiblíží úklonem hlavy k rameni. Pozor však na nevhodné zvedání ramene. Obrázek č. 1.



Obrázek č. 1: sed na židli a odvalování hlavy. Zdroj: vlastní kresba.

Při cviku na uvolnění páteře pacient postupně s výdechem začíná v sedu na židli předklánět hlavu, brada se dotýká hrudníku a páteř se začne ohýbat obratel po obratli a trup směřuje ke kolenům. Ruce jsou volně podél těla. Pacient se snaží s výdechem přiblížit ještě víc ke kolenům a dbá na dýchání do bederní oblasti. S nádechem se páteř začne postupně narovnávat, nakonec i hlava a pacient zaujme výchozí polohu. Několikrát tento cvik opakujeme. Obrázek č. 2.



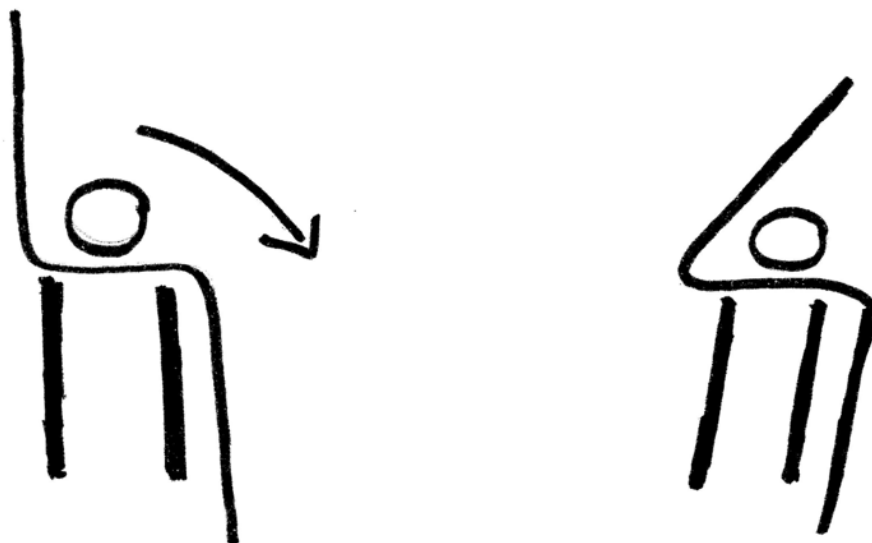
Obrázek č. 2: předklon na židli. Zdroj: vlastní kresba.

Další cvik je na rotaci páteře a uvolnění krčních obratlů. Pacient opět zaujme výchozí polohu v sedu na židli. S rovnými zády se otočí na jednu stranu a podívá se za sebe. Může si pomoci uchopením opěradla židle a přitáhnutím se za něj. V maximální poloze může několik sekund setrvat pro větší protažení. Opakujeme několikrát na každou stranu v pomalém tempu. Obrázek č. 3.



Obrázek č. 3: rotace páteře. Zdroj: vlastní kresba.

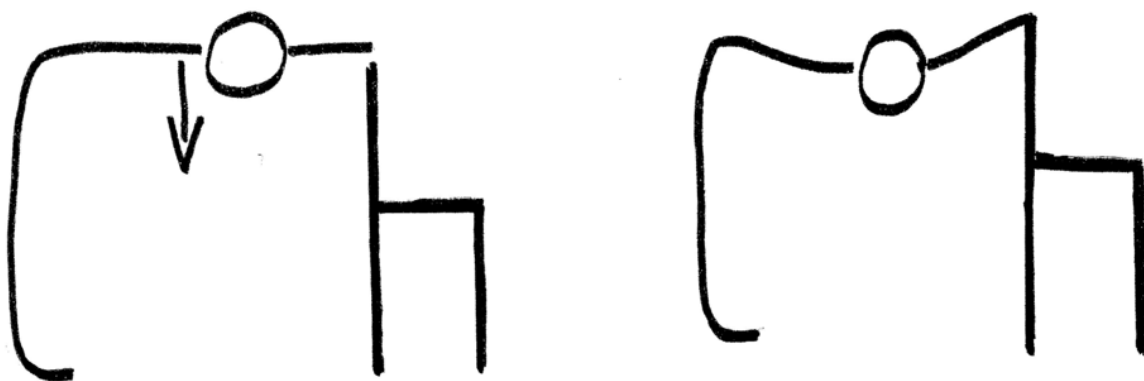
Pacient se vrátí do výchozí polohy v sedu na židli, vzpaží jednu paži, druhá je volně podél těla. Trup se uklání na opačnou stranu, než je vzpažená paže. Cvik provádíme šestkrát na jednu stranu, poté se vzpažená paže vymění za druhou a pacient provádí úklony na druhou stranu. Obrázek č. 4.



Obrázek č. 4: úklon. Zdroj: vlastní kresba.

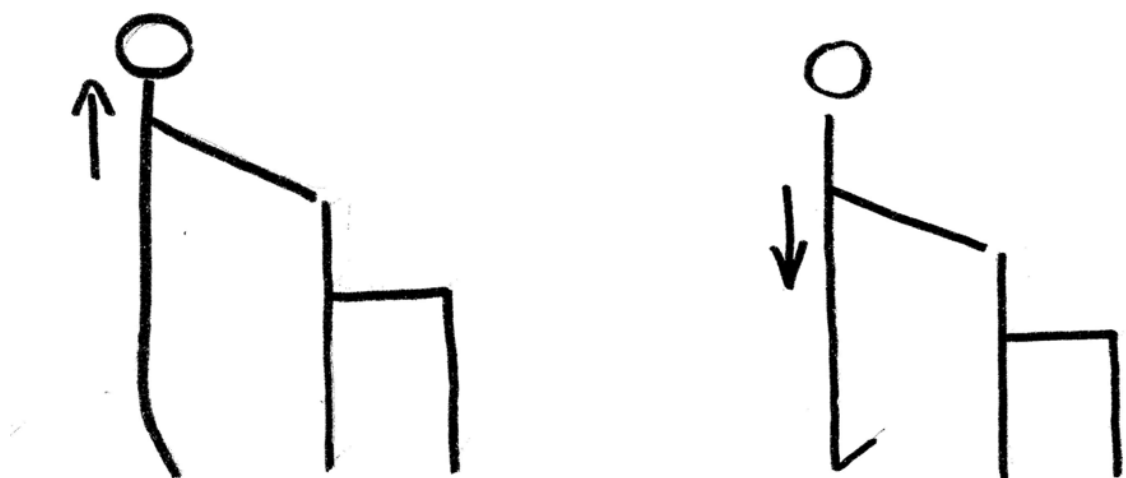
Cviky vestoje vycházejí ze stoje rozkročného, vzdálenost kotníků je na šířku pánve.

Pacient si stoupne za opěradlo židle a se vzpaženými pažemi se předkloní a opře ruce o opěradlo židle. Stojí v takové vzdálenosti, aby vytvořil pravý úhel mezi stehnem a trupem. Ramena se pacient snaží mírným tlakem přiblížit k podložce a povolit. Opět několikrát opakujeme. Obrázek č. 5.



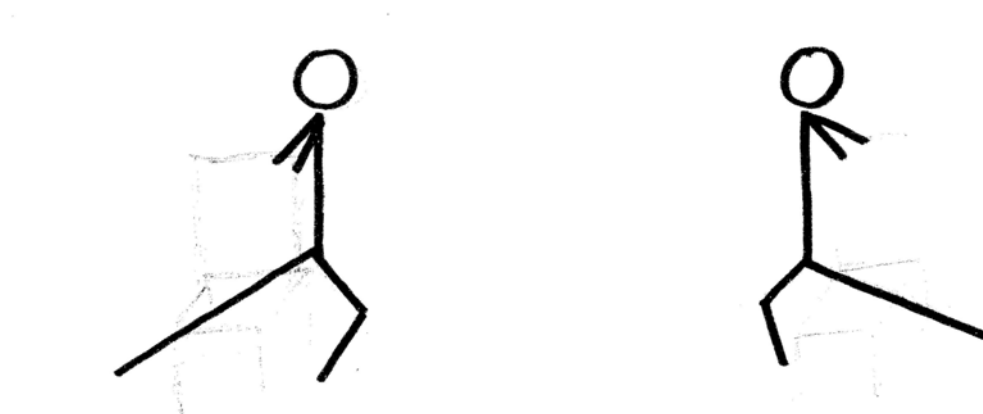
Obrázek č. 5: předklon o židli. Zdroj: vlastní kresba.

Pacient zaujme stoj, může se opřít o opěradlo židle. Váhu těla přenesse od podložky střídavě na špičky a na paty. Tělo je zpevněné, pacient se nepředklání ani neprohýbá v páteři. Obrázek č.6.



Obrázek č. 6: Výpon. Zdroj: vlastní kresba.

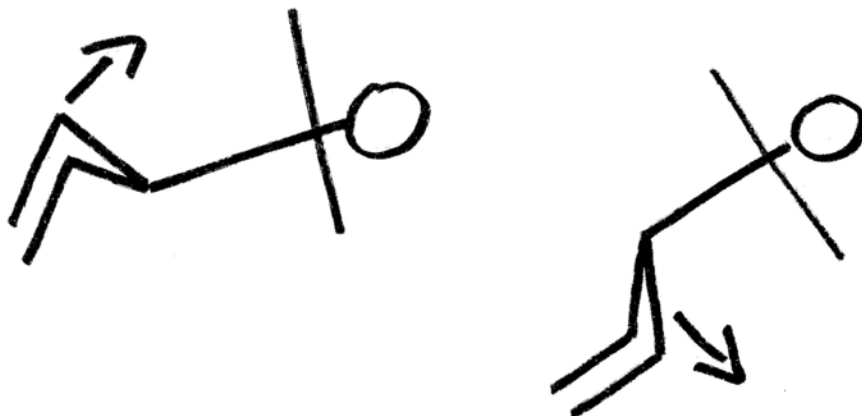
Ze stoje ukročí pacient jednou nohou do strany a přenesse na ni váhu těla. V tomto stojí rozkročném se snaží přenášet váhu z jedné nohy na druhou přesunem trupu nad levou, nebo pravou nohu. Koleno nohy, na kterém je v danou chvíli váha, je mírně pokrčené. Druhá dolní končetina je natažená a trup je vzpřímený. Obrázek č. 7.



Obrázek č. 7: přenášení váhy. Zdroj: vlastní kresba.

Výchozí poloha dalšího cviku je leh na zádech, nohy jsou pokrčené mírně od sebe na šířku pánve. Paže jsou v upažení a páteř je přitisknuta k podložce. Pacient střídavě pomalu pokládá kolena na jednu stranu k podložce, hlava jde do protipohybu, oči se tedy dívají na druhou stranu, než jsou kolena. Kolena se vrátí do výchozí polohy a hlava

těž. Cvik pacient provádí na druhou stranu. Strany pravidelně měníme s opakováním šestkrát na každou stranu. Obrázek č. 8.



Obrázek č. 8: Pokládání kolen do stran. Zdroj: vlastní kresba.

Pacient opět zaujme výchozí polohu v lehu na zádech a bude se snažit odlepit hýždě od podložky zvednutím pánve vzhůru. Finální pozice je, když stehna a trup těla tvoří přímku. Paže jsou položeny na podložce podél těla. Obrázek č. 9.



Obrázek č. 9: zvedání pánve. Zdroj: vlastní kresba

V průběhu mezi jednotlivými cviky je vhodné, aby si pacient zkontroloval správné držení těla a správné dýchání do oblasti břicha (brániční dýchání).

Na závěr by měl pacient provést takzvaný strečink, postupné protažení celého těla. Může se jednat o různé úklony do stran ve stoji nebo v sedu, přitahování se rukama k nohám, zapažování. Pro začátek regenerace těla můžeme pacientovi doporučit různá relaxační a dechová cvičení – například hluboké dýchání spojené s uvolněním napětí (Svobodová 2001).

Jako jedno z dechových cviků můžeme uvést leh na zádech s pokrčenýma nohama. Ruce pacienta jsou položeny dlaněmi na břichu a s nádechem do břicha pacient cítí, jak

se mu břicho společně s rukama zvedá vzhůru a s výdechem opět přibližuje k podložce. Ramena i hrudník jsou v tomto případě v klidu.

Svaly pánevního dna bývají u pacientů s roztroušenou sklerózou ve špatné kondici a je nutno je také procvičovat a posilovat. Jejich ochablá funkce souvisí také s dalšími zdravotními obtížemi a komplikacemi. U cvičení svalů pánevního dna je třeba dbát na správné bederní dýchání. Aktivované svaly pánevního dna si můžeme představit jako kdybychom chtěli rozkrokem nasát vodu do břicha. Provádějí se výdrže s aktivovanými svaly pánevního dna, zvětšování síly jejich aktivace nebo jejich relaxace.

V případě výraznějších projevů roztroušené sklerózy mozkomíšní a většího omezení motorických funkcí pacienta se doporučuje individuální cvičení pod dozorem odborníka. Tyto aktivity se zaměřují především na odstranění spasticity a na zlepšení základních motorických funkcí v rámci reálných možností pacienta. Pokud se bude jednat o imobilního pacienta na invalidním vozíku, znamená to hlavně zaměření na posílení horních končetin a snahu o obnovení alespoň základní funkčnosti dolních končetin.

3 Diskuze

Roztroušená skleróza mozkomíšní je závažným onemocněním. Postihuje převážně mladé osoby a vede často k jejich invaliditě. Nejčastějším omezením bývá snížení motorických schopností pacientů, které vzniká poškozením myelinu a nervových vláken při tomto autoimunitním zánětlivém onemocnění. Základním terapeutickým postupem je protizánětlivá imunosupresivní terapie. Vzhledem k souvisejícím psychickým problémům pacientů, kterými jsou nejčastěji stresové situace provázená únavou a depresí, jsou využívány i psychoterapie a rehabilitační metody. Mezi ně patří i cvičení a pohybové aktivity. V této práci jsem se zaměřil na zjištění informací týkajících se cvičení pacientů s RS pomocí dotazníku.

Dotazník v elektronické formě nejčastěji vyplňovaly osoby ve věkových kategoriích nad 40 a nad 50 let. V poměru tři ku jedné převládaly ženy. Toto složení respondentů zcela neodpovídá literárním údajům dvojnásobku diagnostikovaných žen oproti mužům (Pfeiffer 2007, Havrdová 2013a). Výsledek dotazníku, kde odpovídala z celkového počtu pouze čtvrtina mužských respondentů, můžeme vztáhnout k předpokladu, že ženy snáze přijímají diagnózu, smíří se s ní a o nemoc se více zajímají. Proto jsou také aktivnější v patientských organizacích, přes které byla prosba o vyplnění dotazníku a odkaz na něj distribuován.

Věkové složení i stáří v době zjištěné diagnózy RS odpovídá publikovaným pracím. Obdobně se shodovali s literaturou (Keclíková 2014) respondenti i v klinických projevech nemoci a nejčastěji uváděli postižení především dolních končetin. Z nemotorických obtíží dominovala výrazná únava (75,7 % respondentů). Toto zastoupení je oproti literatuře (Havrdová 2015) nižší, ale opět může být tento rozdíl způsoben tím, že odpovídali „aktivnější“ pacienti.

Pacienti, kteří odpovídali na dotazník, ve věku v průměru nad 50 let s diagnózou nemoci ve 35 letech průměrně, jsou tedy pacienti, kteří se již s nemocí potýkají delší dobu a nejspíš si různými druhy terapie prošli. Jejich vztah k pohybu tak může být ovlivněn i touto dobou, kdy žijí s roztroušenou sklerózou. Sami poznali, že jim pohybová aktivita pomáhá se vypořádat s nemocí a umí ji ocenit.

Značná část respondentů dotazníku také uvedla, že nijak nepotřebují do cvičení motivovat a pohybové aktivity je baví provádět samy od sebe. Tito pacienti mají jednodušší průběh léčby, neboť se nemusejí přesvědčovat o vhodnosti pohybu při léčbě. Často to souvisí s provozovanou aktivitou před diagnózou nemoci. Sportující člověk si je vědom přínosu, který mu to přináší. Ať už je psychologický ve smyslu zlepšení nálady nebo jako prostředek udržení a zlepšení kondice.

Cílem práce bylo také zjistit důvody, proč pacienti necvičí. V době před stanovením diagnózy RS cvičila jenom těsná nadpoloviční většina respondentů (56,6 %). U těchto osob je tedy možné předpokládat, že budou mít snahu v nějaké pohybové aktivitě pokračovat i během nemoci a budou tedy i více motivováni k překonávání různých obtíží spojených se cvičením.

U původního druhu sportu ale zůstala jenom část respondentů. Často se totiž jednalo o sporty náročné na koordinaci a velmi fyzicky náročné. Onemocnění roztroušenou sklerózou bohužel neumožňuje pacientům setrvat u těchto sportů, většina si ale našla odpovídající pohybovou aktivitu, kterou zvládají i při nemoci.

Za velice pozitivní informaci můžeme pokládat to, že nějakou novou pohybovou aktivitu vykonává přes 80 % respondentů. Nejčastěji se jedná o rehabilitační a fyzioterapeutické metody, o cvičení jógy, plavání, na druhé straně skupinová cvičení společná pro pacienty v jejich patientských organizacích. Například cvičení v Rosce uvádí 31,6 % pacientů.

Sami pacienti si uvědomují pozitivní vliv cvičení na svůj celkový stav, včetně zlepšení nálady a zmírnění depresivního ladění. Tento důsledek cvičení uvádí například Hendl (2007) nebo Slepíčka (2006).

Nejčastější odpověď na otázku proč pacienti cvičí byla, že se bojí zhoršení projevů nemoci. Pacienti si sami uvědomují vhodnost pohybových aktivit, které stojí ruku v ruce s farmakologickou léčbou. Jen sportující člověk si dokáže i v takto těžké situaci udržet kontrolu nad svým tělem a to ho psychicky nesmírně podporuje.

Celkem překvapením pro mne byl výsledek otázky ohledně největšího omezení při cvičení, kdy na posledních místech skončil nedostatek financí a nedostatek času.

Největší komplikací tedy zůstává u pacientů s RS zvýšená únavnost, která jim nejvíce brání ve cvičení.

Podle literatury má význam i pasivní sledování sportovních aktivit. Pouze třetina pacientů tuto aktivitu vůbec nevykonává.

Jelikož byl použit elektronický dotazník umístěný na internetu, není možné upřesnit, k jaké skupině respondentů se přesně dostal. Vzhledem k rozposlání dotazníku převážně na regionální střediska patientské organizace Roska, lze předpokládat, že ho vyplnili aktivní členové těchto poboček. Dotazník se vracel vždy anonymně vyplněný přímo do systému, kde došlo k jeho vyhodnocení. Respondenty byly nejspíš osoby, které se o nemoci nebojí promluvit a jsou s ní vyrovnané. Dají se považovat za aktivní v boji s nemocí a výsledek dotazníkové studie je tímto do určité míry ovlivněn. Pacienti, kteří se o nemoci bojí promluvit, stydí se za ni nebo nevěří diagnóze, se vyplňování dotazníku pravděpodobně neúčastnili. V dotazníku někteří respondenti popsali i svoje životní situace, ze kterých jsem vždy neměl zrovna dobrý pocit.

Uvedené kasuistiky ilustrují význam předchozích zvyků pacientů – v tomto případě cvičení a sportování v době před vznikem nemoci – na následném udržení, obnovení či novém zařazení pohybových aktivit do denního programu pacienta. Patientka, která nebyla dříve zvyklá cvičit a která přistupovala k nemoci s odmítáním diagnózy, ani v současné době nevykonává pravidelně žádné cvičení. Ty aktivity, které byly doporučeny fyzioterapeuty, provádí pouze nepravidelně. Byť nedochází v současnosti ani u jednoho z uvedených pacientů k relapsům, pouze pohybově aktivní pacient je nadále zapojen v pracovním procesu. Může to souviset s jeho sportovněji zaměřeným životním stylem, který mu pomohl zvládnout nové onemocnění, vyrovnat se s ním a naučit se žít tak, aby jeho původní sportovní záliby mohly být alespoň částečně uspokojeny.

Nezbytně nutná je individualizace tréninkového plánu. Je nezbytné cviky přizpůsobit konkrétnímu pacientovi podle jeho aktuálních možností a obtíží. Je dobré také vycházet z informací o předchozích pohybových aktivitách pacienta. Pro správnou náplň tréninkového plánu je nezbytná spolupráce mezi lékařem, fyzioterapeutem i dalšími ošetřujícími a pečujícími osobami.

Pokud bychom se nyní znovu podívali na naše výchozí otázky, musíme konstatovat, že nezáleží na konkrétní formě pohybové aktivity a druhu sportu. Pacient, který je motivován radostí z pohybu a úspěšným vykonáváním doporučených cviků, si je vědom pozitivního vlivu těchto aktivit na svůj zdravotní a celkový stav. Velký význam má i pravidelnost cvičení, která je spolu se sociálními kontakty lépe udržována na společných cvičeních s dalšími pacienty. Naše výsledky také potvrdily předpoklad, že pacienti, kteří se dříve věnovali nějakému sportu, budou i následně během nemoci více motivováni k pohybovým aktivitám.

4 Závěr

Roztroušená skleróza mozkomíšní je onemocnění, které postihuje převážně mladé lidi v produktivním věku. Jako nejrizikovější faktor se uvádí stres. S tím souvisí i počet nově diagnostikovaných pacientů v období nástupu na vysokou školu a těhotenství. Onemocnění je v populaci nepříliš známé, je opředeno mnoha mýty a plete se s jinými nemocemi.

Pacient s roztroušenou sklerózou může vést skoro stejně kvalitní život jako před diagnózou nemoci. Záleží na tom, jakou formou nemoci trpí a jak se k onemocnění sám staví. Mnoho pacientů v obavě z celkového zhoršení a častějších projevů nemoci zanevře na pohybovou aktivitu. Ta má ale pozitivní vliv i na psychickou stránku onemocnění.

Dotazníková studie měla na celkem velkém souboru respondentů za úkol zjistit nejčastější obtíže, překážky a podmínky pro cvičení pacientů, jejich přístup k pohybovým aktivitám. Pacienti také popsali, jestli má na ně osobně cvičení nějaký vliv a jaký jeho konkrétní vliv pociťují na sobě vzhledem ke svému průběhu nemoci. V případových studiích bylo poukázáno na individuální význam pohybových aktivit u jednotlivých pacientů. Stejně tak konkrétní formy cvičení, které jsou zmiňovány v uvedeném v tréninkovém plánu, musí být individuálně upraveny a přizpůsobeny konkrétnímu pacientovi a jeho možnostem.

Roztroušená skleróza je v laické populaci i dnes opředena mnohými mýty. Zasloužila by si větší informovanost, o kterou se například snaží patientské organizace. Problémem je, že samotní pacienti se nezřídka stydí o svých obtížích mluvit a onemocnění přiznat. Vzhledem ke svému dopadu do psychosociální oblasti je jim to trapné a nepříjemné.

Současný problém léčby roztroušené sklerózy mozkomíšní je její forma úhrady od zdravotních pojišťoven. Všechna vyšetření jsou prováděna na špičkových a na pořízení velice drahých přístrojích. Jedná se například o magnetickou rezonanci, kde každé vyšetření stojí tisíce korun.

Odborná literatura uvádí na základě provedených výzkumů význam pohybu ne v odvrácení jednotlivých atak onemocnění, ale v celkovém zmírnění neurologických symptomů. Tím je jednoznačně potvrzen význam pohybových aktivit a jejich udržení u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

RS není onemocnění, při kterém je hned pacient upoután na lůžko bez zachování předešlé kvality života. S ohledem na závažnost onemocnění u daného pacienta se dá setrvat v pohybové aktivitě nebo i s novou začít. Ta pak pozitivně ovlivní pacienty nejen psychicky, ale i v postupu nemoci. To potvrdila i dotazníková studie. Pacienti, kteří byli zvyklí na pohyb, ať už jej praktikovali od dětství nebo se mu aktivně věnovali před propuknutím nemoci, u ní v nějaké formě vydrželi.

S pohybovou aktivitou souvisí i otázka psychosociální. Docházením na cvičení nebo tréninky se pacient seznamuje s novými lidmi. Pohyb podporuje a motivuje pacienty vyrovnat se s nemocí a zvládat lépe i běžné každodenní činnosti.

5 Literatura

FERENČÍK, Miroslav, ROVENSKÝ, Jozef, SHOENFELD, Yehuda, MAŤHA, Vladimír. Sclerosis multiplex. *Imunitní systém: informace pro každého*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005, s. 126 - 127. ISBN 80-247-1196-6.

FIALOVÁ, Ludmila. Kvalita života, sport a tělesné "já". In: HOŠEK, Václav a TILINGER, Pavel. *Psychosociální funkce pohybových aktivit jako součást kvality života dospělých: sborník materiálů z výzkumného záměru*. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta tělesné výchovy a sportu, 2007, s. 21 - 36. ISBN 978-80-86317-53-3.

HAVRDOVÁ, Eva. Kouření a roztroušená skleróza. In: KRÁLÍKOVÁ, Eva. *Závislost na tabáku*. Břeclav: ADAMIRA, 2013b, s. 304 - 307. ISBN 978-80-904217-4-5.

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015, 161 s. ISBN 978-80-7492-189-6.

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013a. Aeskulap. 485 s., ISBN 978-80-204-3154-7.

HENDL, Jan. Systematické přehledy o ovlivnění mentálního zdraví pohybovou aktivitou. In: HOŠEK, Václav a TILINGER, Pavel. *Psychosociální funkce pohybových aktivit jako součást kvality života dospělých: sborník materiálů z výzkumného záměru*. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta tělesné výchovy a sportu, 2007, s. 129 - 142. ISBN 978-80-86317-53-3.

HOŠEK, Václav. Psychohygienu ve sportu. In: SLEPIČKA, Pavel, HOŠEK, Václav a HÁTLOVÁ, Běla. *Psychologie sportu*. Praha: Karolinum, 2006, s. 214 - 222. ISBN 80-246-1290-9.

HRADÍLEK, Pavel. NEDA – koncept jako výsledek léčby pacientů s roztroušenou sklerózou. *Neurologie pro praxi*. 2016. č. 3, s. 169 – 173.

JEŘÁBEK, Jaroslav. Vestibulární a okulomotorické poruchy u pacientů s roztroušenou sklerózou. *Neurologie pro praxi*. 2016. č. 3, s. 163 – 168.

KECLÍKOVÁ, L., HOSKOVCOVÁ, M., GÁL, O., HAVRDOVÁ, E., NOVOTNÁ, K. Možnosti pohybových aktivit u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2014, č. 1, s. 23 – 28.

Kognitivní trénink. *RS kompas* [online]. Praha: Teva Pharmaceuticals CR, 2015 [cit. 2017-04-09]. Dostupné z:

http://www.rskompas.cz/dokumenty/kognitivni_trenink_manual.pdf

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Jak pacient zvládá problémy své nemoci a utrpení. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, s. 96 - 109. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001, 280 s. ISBN 80-717-8551-2.

MALINOVÁ, Renáta. Úloha psychoterapie v léčbě roztroušené sklerózy. In: HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013, s. 410 - 418. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

MEZEROVÁ, V., MELUZÍNOVÁ, E., POUŠEK, L., Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Neurologie pro praxi*. 2014. č. 2, s. 97 – 100.

MILO, Ron, KAHANA, Esther. Multiple sclerosis: Geoepidemiology, genetics and the environment. *Autoimmunity reviews*. Elsevier, 2010, 9, A387-A394. DOI: 10.1016/j.autrev.2009.11.010. ISBN 10.1016/j.autrev.2009.11.010. ISSN 1568-9972.

MIOVSKÝ, Michal. Typy výzkumných plánů a příprava projektů. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006, s. 87 - 125. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

PAŘÍZKOVÁ, Věra. *Názvosloví cvičení prostných: učební text pro cvičitele III. třídy*. Praha: Česká obec sokolská, 2013, 52 s. ISBN 80-864-0212-6.

PAVELEK, Z., KREJSEK, J., VALIŠ, M. Role T a B lymfocytů v patogenezi roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 2016. č. 2, s. 100 – 103.

PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. Praha: Grada, 2007, 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5.

PIŤHA, Jiří. Chyby a omyly v diagnostice roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 2015, č. 3, s. 144 - 148.

PIŤHA, Jiří. Strategie zahájení léčby roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 2016, č. 4, s. 236 - 239.

ŘASOVÁ, Kamila. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšní)*. Praha: Ceros, 2007, 135 s. ISBN 978-80-239-9300-4.

SLÁDKOVÁ, Vladimíra, MAREŠ, Jan. Roztroušená skleróza mozkomíšní. In: ZADRAŽIL, Josef, HORÁK, Pavel, KARÁSEK, David a kol. *Moderní farmakoterapie autoimunitních chorob*. Praha: Maxdorf, 2015, s. 371 - 380. Moderní farmakoterapie. ISBN 978-80-7345-445-6.

STEINEROVÁ, Anna, KÖVÁRI, Martina. *Komplexní fyzioterapeutický pohled: pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. Brno: Grifart, 2012, 140 s. ISBN 978-80-905337-0-7.

SVOBODA, Mojmír. Dotazníky. *Metody psychologické diagnostiky dospělých*. Praha: CAPA, 1992, s. 170 - 173. ISBN 80-7064-036-5.

SVOBODOVÁ, Marie, KOMBERCOVÁ, Jana. *Autorehabilitační sestava pro osoby s roztroušenou sklerózou a podobnými obtížemi: Celostní pojetí životosprávy, obsahující cvičení, masáže, akupresuru a stravu*. Praha: Edice Roska, 2001, 216 s.

THON, Vojtěch. Imunologický náhled na moderní terapii roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 2016. č. 5, s. 310 – 31

ZOU, Liye, WANG, Huiru, XIAO, ZhongJun, et al. Tai chi for health benefits in patients with multiple sclerosis: A systematic review. *PLOS ONE*. 2017-2-9, **12**(2), e0170212-. DOI: 10.1371/journal.pone.0170212. ISSN 1932-6203. Dostupné také z: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0170212>

6 Přílohy

Příloha č. 1 – Dotazník

Dotazník

URL: <https://goo.gl/forms/uhTdEO4wwKL7oyVV2>

Zdroj: Vytvořen autorem práce

Pohyb a roztroušená skleróza

Dobrý den,

jmenuji se Matěj Hrdina, jsem studentem Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy. Ve své bakalářské práci se zaměřuji na význam pohybové aktivity u pacientů s diagnózou roztroušené sklerózy.

Chtěl bych Vás proto poprosit o vyplnění tohoto krátkého dotazníku. Jeho údaje budou použity jako anonymní data pouze pro zpracování dané bakalářské práce.

Děkuji mnohokrát

***Povinné pole**

1. Jaký je Váš věk? *

Označte jen jednu elipsu.

- ☐ <18 let
- ☐ 18-29
- ☐ 30-39
- ☐ 40-49
- ☐ >50 let

2. Vaše pohlaví? *

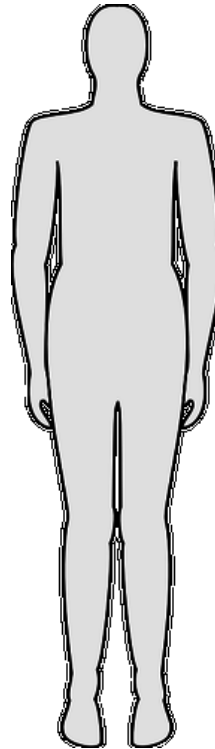
Označte jen jednu elipsu.

- ☐ Muž
- ☐ Žena

3. V jakém věku Vám byla roztroušená skleróza diagnostikována? (uved'te v rocích) *

4. Trpíte nějakými dalšími nemocemi/onemocněními? Jakými? *

5. U jaké části těla pociťujete nejvýraznější dopad RS? *



Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Hlava
- ☐ Horní končetiny
- ☐ Trup
- ☐ Dolní končetiny

6. **Jakého charakteru jsou Vaše obtíže? ***

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Poruchy citlivosti
- ☐ Brnění
- ☐ Poruchy hybnosti
- ☐ Poruchy rovnováhy
- ☐ Poruchy zraku
- ☐ Poruchy chůze
- ☐ Poruchy soustředění
- ☐ Zvýšená únavnost
- ☐ Jiné: _____

7. **Věnoval/a jste se pravidelně nějaké pohybové aktivitě před onemocněním? ***

Označte jen jednu elipsu.

- ☐ ANO *Přeskočte na otázku 8.*
- ☐ NE *Přeskočte na otázku 11.*

Sekce bez názvu

8. **Jaké pohybové aktivitě jste se věnoval/a? Jak dlouho? ***

9. **Věnujete se jí stále? ***

Označte jen jednu elipsu.

- ☐ ANO
- ☐ NE

15. Co pociťujete při cvičení jako největší omezení? (Pokud jiné, tak popište) *

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Únava
- ☐ Nedostatek energie
- ☐ Náročnost prováděných cviků
- ☐ Koordinace pohybů
- ☐ Pasivitu/lenost
- ☐ Nutnost dojíždět za cvičením
- ☐ Nedostatek času
- ☐ Nedostatek financí
- ☐ Jiné: _____

16. Věnujete se nějaké hromadné pohybové aktivitě, například ve skupině? *

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Kruhový trénink
- ☐ Skupinové cvičení ve fitness
- ☐ Cvičení jógy
- ☐ Pilates
- ☐ Zdravotní cvičení s fyzioterapeutem
- ☐ Individuální cvičení s trenérem
- ☐ Skupinové cvičení v Rosce
- ☐ Nordic walking
- ☐ Jiné: _____

17. Cvičíte doma sami? *

Označte jen jednu elipsu.

- ☐ ANO *Přeskočte na otázku 18.*
- ☐ NE *Přeskočte na otázku 19.*

Sekce bez názvu

10. Na kolik procent jste jí byl/a nucen/a omezit? *

Označte jen jednu elipsu.

- ☐ 0%
- ☐ 25%
- ☐ 50%
- ☐ 75%
- ☐ 100%

Sekce bez názvu

11. Začal/a jste provozovat nějakou novou pohybovou aktivitu? Jakou a proč? *

12. Jak často se věnujete pohybové aktivitě? *

Označte jen jednu elipsu.

- ☐ Jednou týdně
- ☐ Několikrát týdně
- ☐ Nepravidelně
- ☐ Jiné: _____

13. Jaká je vaše motivace pro cvičení? *

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Zlepšení kondice
- ☐ Trénink toho, co mi nejde tak dobře
- ☐ Doporučení lékaře
- ☐ Rodina, přátelé
- ☐ Strach, aby se RS nezhoršila
- ☐ Mám pohyb rád/a a nepotřebuji nijak motivovat
- ☐ Jiné: _____

14. Baví vás cvičit? *

Označte jen jednu elipsu.

- ☐ ANO
- ☐ NE
- ☐ NEVÍM

18. **Jak cvičíte doma? ***

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- ☐ Co mi poradil lékař/fyzioterapeut
- ☐ Podle knihy, DVD
- ☐ Cvičení na stroji (např. rotoped)
- ☐ Relaxační cvičení, protahování se
- ☐ Jiné: _____

Sekce bez názvu

19. **Má na Vás cvičení pozitivní vliv? (Popište jaký) ***

20. **Věnujete se pasivně nějakému konkrétnímu sportu? (sledování TV, návštěva utkání...)**

Děkuji za Váš čas
